



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ

**ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΔΗΜΟΤΙΚΗΣ
ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ**



ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**«Θέματα ένταξης μαθητών με Σύνδρομο Down στο
σχολικό και κοινωνικό περιβάλλον»**

Επιβλέπουσα Καθηγήτρια: Φιλιππάτου Διαμάντω

Συνεπιβλέπουσα Καθηγήτρια: Λουμάκου Μαρία

Ονοματεπώνυμο: Σωφρονίου Ολβία

A.M: 0107125

Βόλος 2011



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΒΙΒΛΙΟΘΗΚΗ & ΚΕΝΤΡΟ ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗΣ
ΕΙΔΙΚΗ ΣΥΛΛΟΓΗ «ΓΚΡΙΖΑ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ»**

Αριθ. Εισ.: 9698/1
Ημερ. Εισ.: 27-09-2011
Δωρεά: Συγγραφέας
Ταξιθετικός Κωδικός: ΠΤ – ΠΔΕ
2011
ΣΩΦ

Ευχαριστίες

Θα ήθελα να ευχαριστήσω την επιβλέπουσα καθηγήτριά μου κυρία Φιλιππάτου Διαμάντω για τη συνεργασία που είχαμε, την πολύτιμη βοήθεια που μου πρόσφερε και την καθοδήγησή της καθ όλη τη διάρκεια εκπόνησης της πτυχιακής μου εργασίας.

Στο σημείο αυτό αισθάνομαι επίσης την ανάγκη να ευχαριστήσω θερμά τους γονείς και εκπαιδευτικούς των παιδιών που δέχτηκαν να συμμετάσχουν στην έρευνα και να δώσουν σημαντικές πληροφορίες.

Περίληψη

Η παρούσα εργασία εκπονήθηκε κατά την διάρκεια του Δ' έτους των σπουδών μου στο Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας – Σχολή Επιστημών του Ανθρώπου στο Παιδαγωγικό Τμήμα Δημοτικής Εκπαίδευσης, κατά το ακαδημαϊκό έτος 2010-2011, υπό την εποπτεία της Επίκουρης Καθηγήτριας του Παιδαγωγικού Τμήματος Δημοτικής Εκπαίδευσης, Φιλιππάτου Διαμάντω.

Σκοπός αυτής της εργασίας με τίτλο "Θέματα ένταξης μαθητών με Σύνδρομο Down στο σχολικό και κοινωνικό περιβάλλον", ήταν να μελετηθούν σε πιλοτικό επίπεδο οι απόψεις γονέων και εκπαιδευτικών όσο αφορά την ένταξη παιδιών με Σύνδρομο Down στη γενική εκπαίδευση.

Το σύνδρομο Down και οι διάφορες άλλες αναπτυξιακές διαταραχές, αποτελούν αντικείμενο μεγάλου επιστημονικού και κοινωνικού ενδιαφέροντος ανά τον κόσμο επί σειρά δεκαετιών.

Η ιδιαίτερη ποιότητα και η σοβαρότητα των γνωστικών αποκλίσεων, η ποικιλομορφία της κλινικής εικόνας από άτομο σε άτομο αλλά και στο ίδιο το άτομο σε διαφορετικές αναπτυξιακές περιόδους της ζωής του, η αιτιολογία, η διάρκεια και η αντιμετώπιση των διαταραχών συνεχίζουν να αποτελούν μια μεγάλη πρόκληση.

Στην πρόσφατη βιβλιογραφία συχνά χρησιμοποιείται ο όρος «άτομα με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και ιδιαίτερες ικανότητες» ως ο πλέον πιο αντιπροσωπευτικός για να απεικονίσει τις ιδιαιτερότητες των παιδιών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Η κάθε σύγχρονη κοινωνία έχει την υποχρέωση να δημιουργήσει μαζί τους μια σχέση «ανοιχτή», μια σχέση αλληλεπίδρασης, να πάρει στοιχεία από τα άτομα αυτά αλλά και να τους δώσει. Στο πλαίσιο αυτό ενθαρρύνεται όλο και περισσότερο τα τελευταία χρόνια η ένταξη των «ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και ιδιαίτερες ικανότητες» στη γενική εκπαίδευση. Από τους σημαντικότερους παράγοντες για την επιτυχή ένταξη των ατόμων αυτών αποτελούν οι στάσεις και οι αντιλήψεις των γονέων και των εκπαιδευτικών των παιδιών αυτών για την ένταξη τους στη γενική εκπαίδευση.

Η παρούσα εργασία αποτελείται από τα εξής μέρη:

Το Θεωρητικό πλαίσιο το οποίο περιλαμβάνει τα ακόλουθα:

- ορισμό του συνδρόμου Down
- είδη του συνδρόμου Down
- αίτια του συνδρόμου Down και πρόληψη
- χαρακτηριστικά των ατόμων με σύνδρομο Down
- εκπαίδευση του παιδιού με σύνδρομο Down
- έγκυρη και έγκαιρη παρέμβαση σε παιδιά με νοητική ανεπάρκεια και σύνδρομο Down
- ερευνητικά δεδομένα σχετικά με τις αντιλήψεις εκπαιδευτικών και γονέων για την ένταξη παιδιών με σύνδρομο Down
- εκπαίδευση μαθητών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στο κυπριακό σύστημα

Τη μεθοδολογία της έρευνας η οποία αποτελείται από:

- Το σκοπό και τους επιμέρους στόχους. Γενικός σκοπός της εργασίας αυτής είναι να διερευνήσει τις απόψεις και αντιλήψεις εκπαιδευτικών και γονέων παιδιών με Σύνδρομο Down όσον αφορά την ένταξή τους στην εκπαίδευση και την κοινωνία.
- Τους συμμετέχοντες, που ήταν 4 εκπαιδευτικοί της γενικής εκπαίδευσης, οι οποίοι είχαν στην τάξη τους παιδί με Σύνδρομο Down και τους 4 γονείς (μητέρες) αυτών των παιδιών.
- Τα μέσα συλλογής, τα οποία ήταν ημιδομημένες συνεντεύξεις οι οποίες δόθηκαν στους εκπαιδευτικούς και στους γονείς των παιδιών με Σύνδρομο Down.

Τα αποτελέσματα της έρευνας, τη συζήτηση και τα συμπεράσματα.:

Συνοπτικά, θα μπορούσαμε να πούμε πως μέσα από τη μικρή αυτή έρευνα φάνηκε πως εκπαιδευτικοί και γονείς δεν έχουν ακριβώς τις ίδιες απόψεις όσον αφορά την ένταξη του παιδιού τους στην κοινωνία και στο σχολικό περιβάλλον. Σε πολλά σημεία όμως φαίνεται να συμφωνούν. Η στάση εκπαιδευτικών και γονέων σχετικά με την ένταξη των παιδιών αυτών, επηρεάζεται σαφώς από τις γνώσεις τους, την εμπειρία τους και το κοινωνικό τους περιβάλλον.

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ.....	7
1.1 Προσδιορισμός Νοητικής Καθυστέρησης και Συνδρόμου Down	9
1.2 Αίτια Συνδρόμου Down.....	11
1.3 Πρόληψη της Νοητικής Καθυστέρησης.....	20
1.4 Χαρακτηριστικά Παιδιών με Σύνδρομο Down.....	24
1.5 Εκπαίδευση Μαθητών με Σύνδρομο Down.....	34
1.6 Συμβουλευτική στήριξη γονιών.....	38
1.7 Ερευνητικά Δεδομένα που αφορούν τις αντιλήψεις εκπαιδευτικών και γονέων για την ένταξη παιδιών με Σύνδρομο Down.....	44
1.8 Εκπαίδευση μαθητών με ειδικές ανάγκες στο εκπαιδευτικό κυπριακό σύστημα.....	46
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΈΡΕΥΝΑΣ.....	54
2.1 Σκοπός.....	54
2.2 Συμμετέχοντες.....	55
2.3 Μέσα συλλογής.....	56
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΈΡΕΥΝΑΣ.....	62
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΣΥΖΗΤΗΣΗ-ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΈΡΕΥΝΑΣ.....	70
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	79
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....	82

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Το σύνδρομο Down είναι μια γενετική διαταραχή, η οποία εμφανίζεται σε όλα τα μέρη του κόσμου. Δεν περιορίζεται σε καμία φυλή, κουλτούρα, κοινωνική τάξη, ή ιστορική περίοδο (Burns & Gunn, 1997).

Χαρακτηρίζεται από μια ποικιλία σωματικών και νοητικών προβλημάτων, τα οποία επιβραδύνουν τα στάδια σε όλους τους τομείς ανάπτυξης. Δεν μπορούμε πάντα με ασφάλεια να προβλέψουμε το βαθμό εξέλιξης της νοητικής και συμπεριφοριστικής ανάπτυξης του παιδιού με Σύνδρομο Down, αφού αυτός εξαρτάται τόσο από τη σωστή εκπαίδευση, όσο και από το οικογενειακό περιβάλλον, τα συνοδά προβλήματα και τη στάση της κοινωνίας μέσα στην οποία ζει το παιδί. Μπορούμε όμως να διαβεβαιώσουμε πως μέσα στο κατάλληλο σχολικό πλαίσιο, το οποίο στις περισσότερες περιπτώσεις ενδείκνυται να είναι το γενικό σχολείο και με την κατάλληλη υποστηρικτική βοήθεια, το 80-90% των παιδιών μπορεί να εκπαιδευτεί με επιτυχία σε θέματα αυτοεξυπηρέτησης, κοινωνικών δεξιοτήτων και να αποκτήσει τις βασικές σχολικές γνώσεις (Πολυχρονοπούλου, 2004).

Σημαντικό είναι πριν ασχοληθούμε με την εκπαίδευση ενός ατόμου με Σύνδρομο Down να γνωρίζουμε τις μαθησιακές ιδιαιτερότητές του και να τις λάβουμε υπόψη στην επιλογή τόσο των μαθησιακών αντικειμένων όσο και της διδακτικής μεθόδου που θα χρησιμοποιήσουμε (Πολυχρονοπούλου, 2004).

Όπως και στα υπόλοιπα παιδιά έτσι και στα άτομα με Σύνδρομο Down συναντάμε μεγάλες ατομικές διαφορές όσον αφορά στα φυσικά, νοητικά και ψυχολογικά χαρακτηριστικά τους. Υπάρχουν όμως και πολλά κοινά γνωρίσματα τα οποία επηρεάζουν την εκπαίδευσή τους και πρέπει να τα γνωρίζει όποιος ασχολείται με αυτά.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

ΘΕΩΡΗΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ

1.1. Προσδιορισμός Νοητικής Καθυστέρησης και Συνδρόμου Down

Η Νοητική καθυστέρηση αναφέρεται σε μια παθολογική κατάσταση που εκδηλώνεται στην περίοδο ανάπτυξης του ατόμου, δηλαδή την περίοδο που αρχίζει από την σύλληψη και φτάνει ως το 16ο έτος της ηλικίας. Το παιδί με Νοητική καθυστέρηση χαρακτηρίζεται από νοητική ικανότητα χαμηλότερη από το μέσο όρο των παιδιών της ίδιας χρονολογικής ηλικίας. Παράλληλα, το παιδί αυτό διαθέτει μειωμένη ικανότητα προσαρμογής, η οποία αντικατοπτρίζεται συνήθως στο ρυθμό ωρίμανσης κινητικών και αντιληπτικών ικανοτήτων, δεξιοτήτων αυτοεξυπηρέτησης, στην μάθηση και στην κοινωνική ένταξη. Η διάγνωση γίνεται από ψυχολόγους, χρησιμοποιώντας σταθμισμένα ψυχομετρικά τεστ για την μέτρηση διαφόρων κλιμάκων της νοημοσύνης.

Ταξινόμηση Νοητική Καθυστέρησης

Η πιο διαδεδομένη μορφή ταξινόμησης της νοητικής καθυστέρησης είναι αυτή που χρησιμοποιεί το δείκτη νοημοσύνης. Δεδομένου ότι αφενός ο δείκτης νοημοσύνης αποτελεί ένα μόνο χαρακτηριστικό του ατόμου, αφετέρου από μόνος του δε βοηθάει το εκπαιδευτικό έργο, χρειάζεται ιδιαίτερη προσοχή στην ερμηνεία του για τις ικανότητες των νοητικά καθυστερημένων ατόμων. Παρόλα αυτά αποτελεί έναν τρόπο για μια προσπάθεια κατηγοριοποίησης του ανομοιογενούς αυτού πληθυσμού.

Έτσι:

α. Ελαφρά νοητική καθυστέρηση Δ.Ν. 50-55 έως 70

β. Μέτρια νοητική καθυστέρηση Δ.Ν. 35-40 έως 50-55

γ. Σοβαρή νοητική καθυστέρηση Δ.Ν. 20-25 έως 35-40

δ. Βαριά νοητική καθυστέρηση Δ.Ν. κάτω από 20-25

ε. Απροσδιόριστη νοητική καθυστέρηση όταν υπάρχει ισχυρή υπόθεση για ύπαρξη νοητικής υστέρησης, αλλά η νοημοσύνη του ατόμου δε μπορεί να μετρηθεί με τα σταθμισμένα τεστ.

Στη συνέχεια της εργασίας μου θα ασχοληθώ με μια ειδικότερη κατηγορία Νοητικής Καθυστέρησης, αυτής του Σύνδρομο Down, το οποίο οφείλεται σε προγεννητικά αίτια.

Το σύνδρομο Down είναι μια γενετική διαταραχή, η οποία χαρακτηρίζεται από σωματικές διαφοροποιήσεις καθώς και νοητική καθυστέρηση.



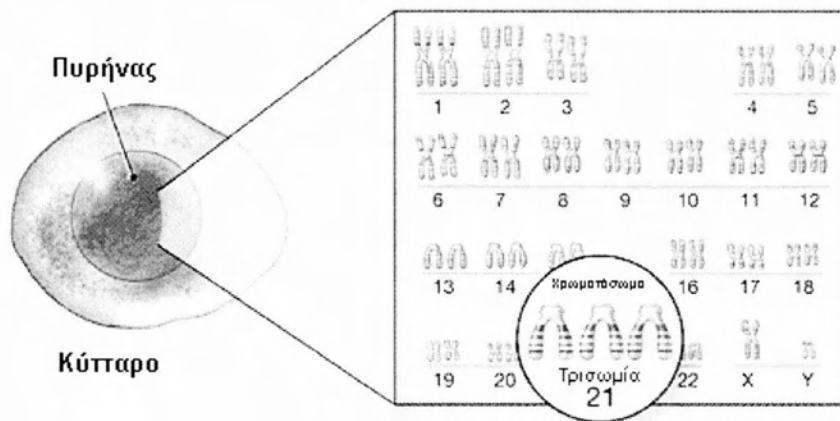
Το σύνδρομο Down δεν είναι ούτε μεταδοτικό ούτε κληρονομικό. Το παιδί με σύνδρομο Down γεννιέται από μια άτυχη διαταραχή στη σύνθεση των χρωματοσωμάτων που συμβαίνει την στιγμή της σύλληψης του. Λέγεται επίσης «τρισωμία 21» γιατί η ανωμαλία αυτή εκδηλώνεται στο 21ο χρωματόσωμα, το οποίο φέρει τρεις χρωματίδες (σωμάτια) αντί δύο. Αυτό είναι το αποτέλεσμα ενός ατυχήματος (λάθους) της φύσης στο γρήγορο διαχωρισμό του κυττάρου ή του ωαρίου ή του σπερματοζωαρίου που γίνεται την στιγμή της σύλληψης για τη δημιουργία των 23 ζευγών χρωμοσωμάτων. Παλαιότερα χρησιμοποιούνταν και ο όρος «Μογγολισμός» εξ αιτίας των χαρακτηριστικών του προσώπου που το παιδί με Σύνδρομο «Down» παρουσιάζει: ελαφρά τραβηγμένα μάτια, προεκβαλλόμενη γλώσσα, κοντό λαιμό και στρογγυλό κεφάλι. Επίσης τα παιδιά αυτά μπορεί να παρουσιάσουν έντονα οδοντιατρικά – γναθικά προβλήματα, δάχτυλα των ποδιών ή χεριών συνδεδεμένα με μεμβράνη και αδεξιότητα (δηλαδή στην αδρή και λεπτή κινητικότητα) (Τσουκαλά, 2007).

Είδη Συνδρόμου Down

1. Τυπική τρισωμία 21

Η πλειονότητα των ατόμων με Σύνδρομο Down (περίπου 90-95%) έχουν αυτό τον "τύπο". Αυτό οφείλεται στο παραπανίσιο χρωμόσωμα που εμφανίζεται στο 21^ο ζευγάρι, που προέρχεται κατά 90-95% από το ωάριο και 5-10% από το σπερματοζωάριο.

Τα άτομα αυτά παρουσιάζουν μια γκάμα ικανοτήτων αλλά και επιπλέον σωματικά προβλήματα, π. χ. καρδιακά, πνευμονολογικά, δυσκολίες στην ομιλία και την ακοή. Τα άτομα αυτά φτάνουν να ζουν ημιανεξάρτητα και μπορούν να εργαστούν (Πολυχρονοπούλου, 2004).



2. Τύπος μετάθεσης

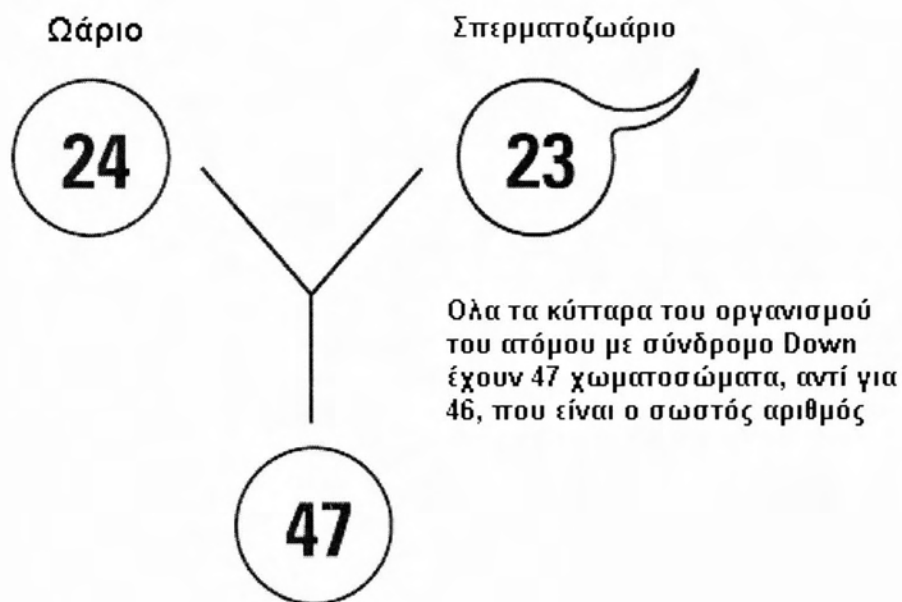
Πέρα από την τρισωμία υπάρχει και ο τύπος της **μετάθεσης**, σύμφωνα με τον οποίο το παραπανίσιο αυτό χρωμόσωμα ή μέρος αυτού είναι κολλημένο σε ένα άλλο. Η διαταραχή αυτή μεταφέρεται μέσω του γονέα, όπου στην περίπτωση αυτή, ένας από τους δύο γονείς έχει και τα δύο χρωμοσώματα 21 κολλημένα μεταξύ τους. Ο γονιός αυτός μεταφέρει μόνο τα κολλημένα χρωμοσώματα και όλα του τα παιδιά γεννιούνται με σύνδρομο Down. Σημαντικό είναι να γνωρίζουμε αν το σύνδρομο προέρχεται από τρισωμία ή μετάθεση, αφού ο κίνδυνος επανεμφάνισης της τρισωμίας είναι ένας στους 100, ενώ της μετάθεσης είναι μία στις 50 για τους άνδρες φορείς και μία στις 10 για τις γυναίκες φορείς.

3. Τύπος μογγολικού μωσαϊκισμού

Στην περίπτωση αυτή μερικά από τα κύτταρα του σώματος είναι φυσιολογικά, ενώ άλλα περιέχουν ένα επιπλέον χρωμόσωμα. Δηλαδή άλλα έχουν 46 χρωμοσώματα και άλλα 47.

Τα άτομα αυτά, ιδιαίτερα όταν το ποσοστό των παθολογικών κυττάρων είναι μικρό, φέρουν λιγότερα μογγολοειδή χαρακτηριστικά και παρουσιάζουν ελαφρότερα χαρακτηριστικά του Σύνδρομου Down. Διατρέχουν όμως τον κίνδυνο να αποκτήσουν παιδιά με σύνδρομο Down, αλλά δεν είμαστε σε θέση να υπολογίσουμε με ακρίβεια αυτή την πιθανότητα (Μπάρδης, 1985). Πολλά παιδιά με μωσαϊσμό έχουν μόνο ελαφρά νοητική καθυστέρηση (Πολυχρονοπούλου, 2004).

Από τις τρεις μορφές του Συνδρόμου η τρισωμία είναι η πιο κοινή (90-95%). Η μετάθεση αντιπροσωπεύει το 4-7% ενώ ο μωσαϊκισμός το υπόλοιπο 1-5% (Μπάρδης, 1985).



1.2 Αίτια Συνδρόμου Down

1.2.1. Γενετικά Αίτια (Χρωμοσωμικές διαταραχές)

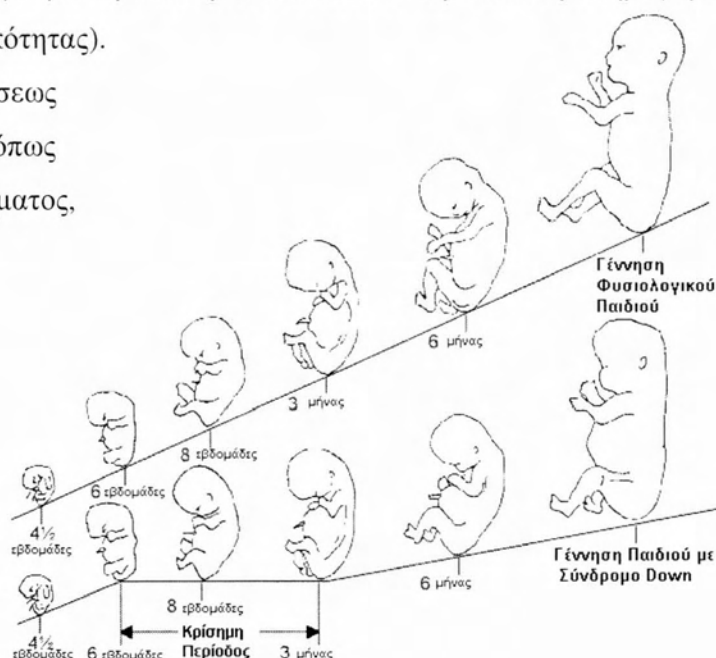
Όπως αναφέρθηκε και προηγουμένως, τα γενετικά αίτια της νοητικής υστέρησης οφείλονται κυρίως σε ανωμαλίες του μεταβολισμού ή των χρωμοσωμάτων.

Η ζωή αρχίζει με τη γονιμοποίηση που αναφέρεται στη σύντηξη των δύο σπερματικών κυττάρων, του σπερματοζωαρίου και του ωαρίου. Με τη σύντηξη δημιουργείται το αυγό, το πρώτο σωματικό κύτταρο του νέου οργανισμού.

Το κύτταρο αποτελείται από 46 χρωμοσώματα ταξινομημένα σε 23 ζεύγη. Τα 22 από αυτά μοιάζουν στη σύνθεση, τη μορφή και το μέγεθος ενώ το 23ο ζεύγος που καθορίζει το φύλο είναι διαφορετικό. Στα θηλυκά αποτελείται από δύο όμοια χρωμοσώματα που συμβολίζεται με το γράμμα X (XX) και στα αρσενικά από δύο ανόμοια που συμβολίζονται (XY). Τα κύτταρα αναπαραγωγής δεν έχουν 23 ζεύγη χρωμοσωμάτων αλλά 23 μονά. Με τη γονιμοποίηση ενώνονται τα 23 μονά χρωμοσώματα του σπερματοζωαρίου με τα 23 μονά χρωμοσώματα του ωαρίου με τη διαδικασία της μειώσεως.

Γενετικές έρευνες έχουν αποκαλύψει ότι τα χρωμοσώματα αποτελούνται από αναρίθμητες ουσίες, τις γονάδες οι οποίες περιέχουν το οξύ DNA, το οποίο με μια περίπλοκη διαδικασία δημιουργεί μια πρωτεΐνη που αποτελεί την κωδική πληροφορία του είδους (φορέας κληρονομικότητας).

Κατά τη διαδικασία της μειώσεως μπορεί να συμβούν σφάλματα όπως είναι η απώλεια ενός χρωμοσώματος, η παρουσία ενός επιπλέον ή η ανταλλαγή μερών που ανήκουν σε διαφορετικό ζεύγος κ.α.



Έτσι επιτυγχάνεται ανώμαλη σύζευξη χρωμοσωμάτων, η οποία είναι δυνατόν να συμβεί τόσο στο σπερματοζώαριο όσο και στο ωάριο (Πολυχρονοπούλου, 2004).

Οι στατιστικές έχουν δείξει ότι μια μεγαλύτερη σε ηλικία γυναίκα είναι πιθανότερο να φέρει στον κόσμο ένα παιδί με σύνδρομο Down από μια νεότερη γυναίκα, όπως μπορούμε να παρατηρήσουμε στον πιο κάτω πίνακα.

Ηλικία Μητέρας (Χρόνια)	Ποσοστά γέννησης παιδιού με σύνδρομο Down
Μικρότερη των 30	Λιγότερες από 1 στις 1000
30	1 προς 900
35	1 προς 400
36	1 προς 300
37	1 προς 250
38	1 προς 180
39	1 προς 135
40	1 προς 105
42	1 προς 60
44	1 προς 35
46	1 προς 20
48	1 προς 16
49	1 προς 12

1.2.2. Προγεννητικά Αίτια

Αναφέρονται στο χρόνο της ενδομήτριου ζωής του εμβρύου και πρέπει να αναζητηθούν στη βιολογική και ψυχολογική κατάσταση της μητέρας.

Ο Κρασανάκης, (1997) αναφέρει μια σειρά από προγεννητικά αίτια που μπορεί να οδηγήσουν σε νοητική καθυστέρηση. Αυτά είναι τα ακόλουθα:

1.2.2.1 Ακτινοβολίες

Με αυτό τον γενικό όρο εννοούμε τη χρήση ακτίνων για διαγνωστικούς και θεραπευτικούς σκοπούς, καθώς και τη ραδιενέργεια που ελευθερώνεται από τις ακτίνες

X και την ατομική ακτινοβολία, η οποία έχει κακή επίδραση πάνω στο έμβρυο. Ακόμη και σε θεραπευτικές δόσεις οι ακτίνες X μπορούν να αλλοιώσουν σοβαρά την ανάπτυξη του εγκεφάλου του παιδιού και να προκαλέσουν μικροκεφαλία, νοητική υστέρηση και οφθαλμική πάθηση. Μπορούν επίσης να διαταράξουν την ανάπτυξη του σκελετού.

Τέλος, οι ατομικές εκρήξεις έχουν επιβεβαιώσει τον κίνδυνο των ακτινοβολιών αφού σε εξέταση του πληθυσμού της Χιροσίμα και του Ναγκασάκι, σημειώθηκαν γεννήσεις παιδιών με πολύ σοβαρές νοητικές βλάβες και σωματικές παραμορφώσεις.

1.2.2.2 Λήψη φαρμάκων

Τα φάρμακα δεν είναι πάντα ευεργετικά. Έτσι όπως έδειξαν πολλές έρευνες, η χρήση φαρμάκων από την έγκυο μπορεί να προκαλέσει σοβαρές διαταραχές στην ανάπτυξη του εμβρύου. Αν και πολλά φάρμακα είναι ακίνδυνα, μερικά ωστόσο μπορούν να προκαλέσουν ανεπανόρθωτες βλάβες στο παιδί. Η λήψη αντιβιοτικών, ψυχοτρόπων φαρμάκων, βαρβιτουρικών και άλλων ηρεμιστικών μπορούν να επιβραδύνουν στο έμβρυο την τροφοδοσία του εγκεφάλου σε οξυγόνο και αυτό έχει ως αποτέλεσμα την αλλοίωση των κυττάρων του. Τρομερές είναι οι συνέπειες από τη χορήγηση θαλιδομίδης σε εγκύους. Όσες έκαναν χρήση του ηρεμιστικού αυτού γέννησαν παιδιά ακρωτηριασμένα και με ψυχολογικές διαταραχές.

1.2.2.3. Δηλητηριάσεις

Στους παράγοντες που προκαλούν διαταραχές πρέπει να συμπεριληφθεί και ο κίνδυνος των δηλητηριάσεων του μητρικού οργανισμού. Σ' αυτές πρέπει να λάβουμε υπόψη, εκτός από τις τροφικές, τις ανόξιες και τις τοξικές ουσίες, οι οποίες "εισάγονται" στο αίμα σταδιακά για μεγάλο χρονικό διάστημα, από την αναπνευστική οδό. Αυτές οι ουσίες, αν και δεν επιφέρουν άμεσα αντιληπτή διαταραχή στον οργανισμό της μητέρας, επιδρούν καταστροφικά στην εξέλιξη του εμβρύου.

1.2.2.4 Λοιμώδεις ασθένειες της μητέρας

Εάν κατά τη διάρκεια της κύησης η μητέρα προσβληθεί από ορισμένες μολυσματικές ασθένειες όπως η ιλαρά, η παρωτίτιδα, η ερυθρά και η γρίπη, αυτό είναι δυνατόν να αποβεί μοιραίο για την πνευματική εξέλιξη του παιδιού. Ιδιαίτερα αν αυτές οι ασθένειες προσβάλλουν την έγκυο τους πρώτους μήνες της εγκυμοσύνης, τότε μπορεί να προκαλέσουν αποβολή του εμβρύου, τύφλωση, κώφωση, νοητική καθυστέρηση, μικροκεφαλία ή σωματική αναπηρία.

Μία ακόμη επικίνδυνη κατηγορία μολυσματικών ασθενειών είναι τα αφροδίσια νοσήματα όπως η βλεννόρροια ή η σύφιλη, στα οποία πρέπει να δίνεται ιδιαίτερη προσοχή. Για παράδειγμα, όταν η μητέρα προσβληθεί από βλεννόρροια κατά την εγκυμοσύνη είναι δυνατόν κατά τον τοκετό το μικρόβιο της βλεννόρροιας να μολύνει το βλεννογόνο των ματιών του εμβρύου, να προκαλέσει μόλυνση και να οδηγήσει στην τύφλωση του παιδιού. Στις περιπτώσεις αυτές το ποσοστό των νεογέννητων με νοητική υστέρηση ανέρχεται σε 50-60%.

Τέλος, μπορεί να συμβεί μια ενδομήτρια μόλυνση χωρίς να παρουσιαστεί κάποιο παθολογικό σύμπτωμα στη μητέρα. Μια τέτοια μόλυνση για παράδειγμα είναι η τοξοπλάσμωση, η οποία είναι μια παρασιτική ασθένεια κοινή στον άνθρωπο και στα ζώα. Η μόλυνση προέρχεται από την επαφή ζώα ή το κρέας αυτών που φέρουν τον ιό και είναι υπεύθυνη για καθυστερήσεις στο κεντρικό νευρικό σύστημα και στα μάτια (μικροκεφαλία, υδροκεφαλία, σπασμοί, μικροφθαλμία, στραβισμός, κ. α.). Συχνά επακόλουθα της είναι η νοητική υστέρηση, μόνιμες βλάβες του κεντρικού νευρικού συστήματος και των ματιών ή ακόμη και ο θάνατος σε ορισμένες περιπτώσεις.¹

1.2.2.5. Κάπνισμα

Όλοι ξέρουν την «κακή» αυτή συνήθεια. Αναγνωρίζουν τις βλάβες που μπορεί να προκαλέσει στην υγεία μας. Λίγοι όμως αντιστέκονται στον πειρασμό που προκαλεί. Η

¹ www.specialaducation.com

χρήση της νικοτίνης από την έγκυο μητέρα δεν έχει από μόνη της άμεση επίδραση στην ανάπτυξη του εγκεφάλου, μπορεί όμως να προκαλέσει υστέρηση της ανάπτυξης του εμβρύου. Συνήθως, τα παιδιά αυτά γεννιούνται με χαμηλό βάρος, περίπου 450 γραμμάρια λιγότερο, 2, 8 εκατοστά λιγότερο στο μέγεθος και 1,5 εκατοστά λιγότερο στην περίμετρο του κρανίου. Πολλές φορές αυτά τα παιδιά γεννιούνται υποτροφικά και χρειάζεται να τοποθετηθούν σε θερμοκοιτίδα, όπου η μακρόχρονη παραμονή σ' αυτήν έχει αρνητικές συνέπειες.

1.2.2.6 Χρήση αλκοόλ

Με τον όρο αλκοόλ καλύπτουμε όλα τα οινοπνευματώδη ποτά, και όχι μόνο το κρασί. Η υπερβολική κατανάλωση αλκοόλ από τη μητέρα κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, μπορεί να προκαλέσει το λεγόμενο “εμβρυακό σύνδρομο του αλκοόλ” . Το οινοπνεύμα προκαλεί μια πραγματική εγκεφαλοπάθεια, διότι έχει μια άμεση τοξική επίδραση στην ανάπτυξη του εγκεφάλου και στη μετανάστευση των νευρώνων. Επίσης έχει νοσηρή επίδραση και στην ανάπτυξη του εμβρύου σε μέγεθος και σε βάρος και προκαλεί τη γέννηση ενός πρόωρου μωρού με αυξημένο τον κίνδυνο της εγκεφαλικής πάθησης. (Κρασσανάκης 1997)

Τα χαρακτηριστικά των παιδιών αυτών είναι το μικρό κρανίο, μικρές σχισμές βλεφάρων και το πάνω χείλος τους είναι λεπτό και κυρτό. Ακόμη, υπάρχει οπισθογναθισμός και η ρινική κύφωση και η ανασηκωμένη μύτη δίνουν την όψη κυρτού μετώπου. Ωστόσο, το 75% των παιδιών αυτών έχουν επιπρόσθετες δυσπλασίες, συνήθως καρδιακές, κάτι το οποίο μαρτυρεί την τεράστια τοξική επίδραση του οινοπνεύματος στην ανάπτυξη του εμβρύου.

Η μέθη οδηγεί στον αλκοολισμό, ένα είδος τοξικομανίας που μπορεί να καταστήσει τον χρήστη άτομο ψυχικά και σωματικά ανώμαλο.

Τέλος, πρέπει να αναφερθεί ότι η νοητική καθυστέρηση των παιδιών αυτών επιδεινώνεται από τις δυσμενείς περιβαλλοντικές συνθήκες, που συχνά παρατηρούνται σε οικογένειες με αλκοολικούς γονείς.

1.2.2.7. Διατροφή

Ο υποσιτισμός των ανθρώπων δεν είναι μόνο κοινωνικό πρόβλημα. Είναι συγχρόνως και βιολογικό. Κάθε άτομο πρέπει να τρέφεται επαρκώς, αν θέλει να είναι σωματικά και πνευματικά υγιές. Η διατροφή της εγκύου είναι σημαντικός παράγοντας για τη σωματική και ψυχική υγεία του παιδιού. Ο υποσιτισμός της μητέρας έχει διαπιστωθεί ότι παρουσιάζει μεγάλη συχνότητα αποβολών, πρόωρων τοκετών, αλλοιώσεων των κυττάρων του εμβρύου, γεννήσεων νεκρών παιδιών και γεννήσεων παιδιών με κακή σωματική ανάπτυξη και νοητική καθυστέρηση. Η ανεπαρκής διατροφή της μητέρας παρατηρείται συνήθως όταν ο μητρικός οργανισμός είναι εξαντλημένος από μακροχρόνιες και πολύ σημαντικές στερήσεις, που παρουσιάζονται είτε σε ατομικό επίπεδο, είτε ως γενικό φαινόμενο σε ορισμένες περιοχές ή σε ορισμένες περιόδους δυστυχίας, επιβάλλεται λοιπόν το διαιτολόγιο της εγκύου να ελέγχεται και να καθορίζεται από ειδικό, ώστε να επιτυγχάνεται η λήψη των απαραίτητων θρεπτικών ουσιών.

1.2.2.8 Παράγοντας ρέζους

Ο παράγοντας Ρέζους ανακαλύφθηκε το 1940 από τον βιολόγο Landsteiner και τον συνεργάτη του Wiener. Είναι μια πρωτεΐνη που κληρονομείται και βρίσκεται στα ερυθρά κύτταρα του αίματος. Η πρωτεΐνη αυτή μπορεί να γίνει αιτία νοητικής υστέρησης κάτω από ορισμένες συνθήκες. Αυτό συμβαίνει όταν η μητέρα έχει τύπο αίματος Ρέζους αρνητικό, ο πατέρας Ρέζους θετικό και το κύημα επίσης Ρέζους θετικό. Σ' αυτή την περίπτωση το έμβρυο, στον οργανισμό της μητέρας, λειτουργεί ως ξένο σώμα και προκαλεί τη δημιουργία συγκολλητικών αντισωμάτων, τα οποία διοχετεύονται στην εμβρυική κυκλοφορία καταστρέφοντας τα αιμοσφαίρια του εμβρύου. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα να προκαλέσει στο έμβρυο επιβλαβείς επιδράσεις όπως αιμολυτική αναιμία, βαρύ ίκτερο, εμβρυοπλακουντικό ύδρωπα, διαταραχές που οδηγούν σε νοητική καθυστέρηση ή ακόμα και στο θάνατο (Κρασανάκης 1997).

1.2.2.9. Συναισθηματικοί – ψυχολογικοί παράγοντες της μητέρας

Η ταραγμένη συναισθηματική ζωή της μητέρας έχει άμεση επίδραση στην ανάπτυξη του εμβρύου. Συναισθήματα που προκαλούν ταραχή όπως ο φόβος, ο θυμός, το άγχος ή η λύπη, κινητοποιούν τα αυτόματα συμπαθητικά σύστημα της μητέρας με αποτέλεσμα την έκκριση ορμονών οι οποίες διοχετεύονται στον οργανισμό του εμβρύου και δεν ευνοούν την ομαλή ανάπτυξή του.

Επίσης, ιδιαίτερη σημασία έχει και η στάση της μητέρας απέναντι στην εγκυμοσύνη. Μια ανεπιθύμητη εγκυμοσύνη που προκαλεί την αρνητική στάση της μητέρας, μπορεί να προκαλέσει προδιάθεση για δύσκολο τοκετό ή αποτυχημένες προσπάθειες βίαιης αποβολής του εμβρύου, έχουν επιβλαβείς επιδράσεις στην ψυχοσωματική εξέλιξη του παιδιού. Στην πραγματικότητα, δυσμενείς επιπτώσεις για το παιδί μπορούν να υπάρξουν μόνο στην περίπτωση έντονης μακροχρόνιας διαταραχής, όπως σε περιόδους πολεμικών ή κοινωνικών διαταραχών που απειλείται η ύπαρξη και δημιουργείται μόνιμη ανασφάλεια, οικογενειακά δράματα, νευρωτικές καταστάσεις κ. α.

1.2.2.10. Τραυματισμοί

Η μέλλουσα μητέρα πρέπει να είναι πολύ προσεκτική ως προς τους τραυματισμούς και ιδιαίτερα στην κοιλιακή χώρα που μπορεί να έχει δυσάρεστες επιπτώσεις στην εξέλιξη του παιδιού. Επίσης πρέπει να προσέχει τυχόν πτώσεις που μπορεί να αποφέρουν μοιραία ακόμη και το θάνατο του εμβρύου. Γι' αυτό, η κοιλιακή χώρα της εγκύου πρέπει να θεωρείται εύθικτη περιοχή και να περιβάλλεται με ιδιαίτερη φροντίδα, λαμβάνοντας η μητέρα τα απαραίτητα μέτρα για την προστασία της, που αποτελεί βασική προϋπόθεση για την ομαλή ανάπτυξη του εμβρύου (Κρασσανάκης, 1997).

1.2.3. Περιγεννητικές Αιτίες

Εντοπίζονται στον αμέσως προ του τοκετού ή κατά τη διάρκεια αυτού, χρόνου και αναφέρονται σε βλάβες κατά τη γέννηση. Οι κυριότερες αιτίες είναι:

1.2.3.1 Πρόωρος Τοκετός

Ο πρόωρος τοκετός θεωρείται η βάση για πολλές περιπτώσεις νοητικής υστέρησης. Ο κίνδυνος για τη νοητική υστέρηση αυξάνεται όσο πιο πρόωρος είναι ο τοκετός, αφού ορισμένοι μηχανισμοί του εμβρύου και ιδιαίτερα οι νευρικοί σχηματισμοί χρειάζονται το ενδομήτριο περιβάλλον, για να αποκτήσουν ένα ανεκτό επίπεδο ωρίμανσης και λειτουργίας στην προσαρμογή τους στις συνθήκες του ατμοσφαιρικού περιβάλλοντος (Κυπριωτάκης,2008).

Τα έμβρυα που γεννιούνται πρόωρα χαρακτηρίζονται από ελλιπή σωματική και πνευματική ανάπτυξη με αποτέλεσμα ορισμένα από αυτά να μην επιβιώνουν.

Τα υπόλοιπα, όμως, λόγω αυτής της ελλιπούς αναπτύξεως τους έχουν ανάγκη από ιδιαίτερη φροντίδα και συνεχή παρακολούθηση. Λόγω λοιπόν της μεγάλης τους ευπάθειας είναι απαραίτητο να τοποθετούνται σε θάλαμο ειδικά κατασκευασμένο, τη θερμοκοιτίδα, κάτω από σταθερή θερμοκρασία και πίεση και να παίρνουν τροφή γι' αρκετό διάστημα με όρους (Κυπριωτάκης,2008).

Τα ποσοστά που αντιπροσωπεύουν τους πρόωρους τοκετούς, έχουν πια μειωθεί στο 5%-6%, αλλά παρόλα αυτά είναι ανησυχητικά. Ο πρόωρος τοκετός οφείλεται σε αίτια όπως υποσιτισμός της μητέρας, το νεαρό της ηλικίας της, το κάπνισμα κ. α.

1.2.3.2 Περιγεννητική Ασφυξία

Πολύ σοβαρές επιπτώσεις μπορεί να επιφέρει στο νεογνό η κατάσταση της ασφυξίας κατά τη διάρκεια του τοκετού. Η συμπίεση ή η περίσφιξη ή η περιτύλιξη του ομφάλιου λώρου στο σώμα του παιδιού έχει ως αποτέλεσμα την διακοπή της κυκλοφορίας του

αίματος και την ανταλλαγή της ύλης με επακόλουθα τη δηλητηρίαση των εγκεφαλικών κυττάρων από διάφορες τοξίνες.

Επίσης, αν ο χρόνος που μεσολαβεί από τη γέννηση ως την πρώτη αναπνοή είναι μεγάλος, το παιδί μπορεί να παρουσιάσει νοητική υστέρηση. Το παιδί μετά τη γέννησή του για να μπορέσει να επιβιώσει ως αυθύπαρκτος οργανισμός έχει ανάγκη από οξυγόνο.

Σε περιπτώσεις παρατεταμένης καθυστέρησης της πρώτης αναπνοής, λόγω πρόωρης αποκόλλησης του πλακούντα, περιτυλίξεως του ομφάλιου λώρου, λόγω βαθιάς νάρκωσης από υπερβολική χρήση αναισθητικών ή από συσπάσεις της μήτρας, κ. α., τότε ο εγκέφαλος δεν τροφοδοτείται από το αναγκαίο οξυγόνο. Υπάρχει κίνδυνος εξαιτίας αυτού, ανεπανόρθωτων αλλοιώσεων των εγκεφαλικών κυττάρων (λευκή ή κυανή ασφυξία)

1.2.3.3 Δυσκολίες Εξόδου-Τραυματισμοί

Η δυσκολία εξόδου του παιδιού από τον μητρικό κόλπο, λόγω της μη κανονικής θέσεως του κυήματος, δυσανάλογου μεγέθους, δίδυμης κυήσεως ή άλλων επιπλοκών δημιουργεί ισχυρή πίεση στον εγκέφαλο, με αποτέλεσμα να προκληθεί διάσπαση των εγκεφαλικών κυττάρων και αιματώματα στον εγκέφαλο.

Ακόμη, οι τραυματισμοί την ώρα του τοκετού είναι επίσης δυνατό να γίνουν αιτία νοητικής υστέρησης ή άλλων διαταραχών. Σοβαρότεροι είναι οι τραυματισμοί από τη χρήση των μηχανικών μέσων, ιδιαίτερα από τη χρήση εμβρυουλκού.

Τέλος, πρέπει να αναφερθεί ο κίνδυνος από τυχόν μολύνσεις την ώρα του τοκετού. Τα εξωτερικά τραύματα του παιδιού καθιστούν πραγματικά εύκολη τη μετάδοση σ' αυτό μολυσματικών νόσων, που ενδέχεται να επηρεάσουν δυσμενώς την πνευματική του εξέλιξη.

1.3 Πρόληψη της Νοητικής Καθυστέρησης

1.3.1. Η πρωτογενής πρόληψη

Αναφέρεται στις μεθόδους και τις δραστηριότητες που έχουν σαν στόχο να εμποδίσουν την εμφάνιση της διαταραχής της λειτουργίας. Αναφερόμαστε στις ενέργειες εκείνες που αποτρέπουν τη βλάβη στον αναπτυσσόμενο εγκέφαλο καθώς και εκείνες με τις οποίες αποτρέπουμε την ψυχοσυναισθηματική και ψυχοκοινωνική αποστέρηση του βρέφους ή του μικρού παιδιού.

Μεγάλη σημασία πρέπει να δώσουμε στα μέτρα που πρέπει να ληφθούν πριν και κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, του τοκετού και την μεταγεννητική περίοδο. Αυτά είναι μέτρα γενικά προληπτικής υγιεινής και κοινωνικής πρόνοιας που αναφέρονται στη φροντίδα της μητέρας και του βρέφους. Όπως:

- Καλή διατροφή
- Αποφυγή ασθενειών (π.χ. ερυθρά)
- Αποφυγή χρήσης ναρκωτικών, αλκοόλ, καπνίσματος και νόσων που μπορεί να προσβάλουν το έμβρυο.
- Προσοχή κατά τη διάρκεια του τοκετού για την αποφυγή ασφυξίας ή τραύματος στον εγκέφαλο
- Καλή φροντίδα του νεογνού, ιατρική και νευρολογική εκτίμηση για την ύπαρξη συγγενών ανωμαλιών, αναπνευστικής δυσχέρειας, καλή διατροφή του νεογνού, βρέφους και μικρού παιδιού με λήψη πρωτεϊνών
- Μείωση της επίπτωσης των ειδικών διαταραχών με προγράμματα εμβολιασμού, έλεγχος για χρωμοσωμικές ανωμαλίες (π.χ. Σύνδρομο Down), βιοχημικός έλεγχος για συγγενείς διαταραχές του μεταβολισμού, πρόληψη ατυχήματος.

1.3.2. Η δευτερογενής πρόληψη

Περιλαμβάνει τις ενέργειες εκείνες που έχουν ως στόχο την πρόωπη και έγκαιρη διάγνωση και θεραπεία, με αποτέλεσμα να περιοριστούν τα επακόλουθα:

Στην έγκαιρη διάγνωση μπορούμε ν' αναφέρουμε την πρόωπη και έγκαιρη διάγνωση του συγγενούς υποθυρεοειδισμού, της μολυβδίασης (επίπτωση στην όραση και ακοή), του πυρηνικού ίκτερου, της έγκαιρης διάγνωσης των αισθητηριακών ανωμαλιών (όραση, ακοή), μαζί με την ανάπτυξη κατάλληλων θεραπευτικών προγραμμάτων όπως η συμβουλευτική γονέων, έγκαιρη ιατρική και χειρουργική θεραπεία.

Οι βασικότερες μέθοδοι που χρησιμοποιούνται είναι οι εξής: (Μπάρδης, 1985)

- **Αμνιοκέντηση**

Θεωρείται «η πιο δραματική κλινική εξέλιξη στο χώρο της Γενετικής». Πρόκειται για μια υπερηβική παρακέντηση του αμνιακού σάκου.

Η αμνιοκέντηση συνιστάται σε τρεις κυρίως περιπτώσεις :

- ο όταν η έγκυος είναι 35 ετών και πάνω
- ο όταν ένας από τους γονείς είναι φορέας της μετάθεσης και
- ο όταν οι γονείς έχουν ήδη ένα παιδί με σύνδρομο Down.

Στην τελευταία περίπτωση έκτος από τον κίνδυνο να γεννηθεί και το 2^ο παιδί με σύνδρομο Down (πιθανότητες είναι 1-2 %) υπάρχει και η τραυματική εμπειρία που δοκίμασαν την πρώτη φορά. Κατά συνέπεια αντί να υπάρχει η αγωνία πολλά ζευγάρια καταφεύγουν στην αμνιοκέντηση και στη συνέχεια αποφασίζουν την άμβλωση, αν η κατάσταση το επιτρέπει.

- **Υπέρηχοι**

Με αυτόν τον τρόπο παρακολουθείται η ανάπτυξη του εμβρύου, υπολογίζεται το μέγεθος και το βάρος του και επισημαίνονται τυχόν ανωμαλίες του. Οι ειδικοί πιστεύουν ότι πολύ σύντομα θα είναι σε θέση με τους υπέρηχους να διακρίνουν ακόμη και τα χαρακτηριστικά του προσώπου, οπότε θα γίνεται διάγνωση και του συνδρόμου Down.

Ορισμένοι ειδικοί επισημαίνουν ότι είναι καλό να αποφεύγουμε τα περιττά υπερηχογραφήματα. Η μέθοδος να εφαρμόζεται μόνο σε ειδικές περιπτώσεις (επικίνδυνη εγκυμοσύνη, προχωρημένη ηλικία της εγκύου, όταν η έγκυος πάσχει από διαβήτη ή έχει υψηλή πίεση κ.λ.π).



Στις περιπτώσεις αυτές, και σύμφωνα με την άποψη μερικών γιατρών, το υπερηχογράφημα πρέπει να γίνεται δύο φορές κατά τη διάρκεια της κύησης, την πρώτη φορά στον 3^ο μήνα, για να εξετάζεται μικροσκοπικά το έμβρυο, και τη δεύτερη φορά τον 8^ο μήνα, για επιβεβαίωση ότι το έμβρυο εξελίσσεται φυσιολογικά.

- **Εμβρυοσκόπηση**

Η τεχνική της εμβρυοσκόπησης προχωρεί πέρα από την αμνιοκέντηση, καθώς μέσα στη μήτρα εισάγεται σωλήνας που επιτρέπει τόσο την απ' ευθείας επισκόπηση του εμβρύου, όσο και τη δειγματοληψία αίματος και κυττάρων για ειδικές αναλύσεις.

1.3.3. Η τριτοβάθμια πρόληψη

Αναφέρονται τα μέτρα που έχουν στόχο την μείωση της αναπηρίας που είναι αποτέλεσμα της διαταραχής ή της ασθένειας που δεν είναι δυνατό να θεραπευτεί πλήρως.

Οι ενέργειες που μπορούν να γίνουν σ' αυτό το επίπεδο είναι οι εξής :

- Η εξάλειψη ή και η μείωση της πιθανότητας να εκτεθεί το άτομο σε βλαπτικές από το περιβάλλον συνθήκες.
- Η βελτίωση ή η ενίσχυση των μηχανισμών και δυνατοτήτων του ατόμου για αντιμετώπιση των συνθηκών της ζωής.

Θα πρέπει δηλαδή να εξαλειφθεί ή να μειωθεί η πιθανότητα να εκτεθεί το άτομο σε βλαπτικές από το περιβάλλον συνθήκες όπως αυτές μπορούν να προκύψουν από μια

ιδρυματική περίθαλψη. Εκεί δε που η ιδρυματική περίθαλψη είναι αναπόφευκτη θα πρέπει να εξασφαλίζονται ικανοποιητικές συνθήκες διαβίωσης και κατάλληλες υπηρεσίες καθώς και προγράμματα που θα στοχεύουν σε επαγγελματική εξέλιξη και κοινωνική επανένταξη των ατόμων αυτών.

Τελειώνοντας το θέμα της πρόληψης να πούμε ότι σημαντικό ρόλο στην πρωτογενή, δευτερογενή και τριτογενή πρόληψη μπορούν να παίξουν οι ενώσεις και σύλλογοι γονέων ατόμων με Ν.Α.

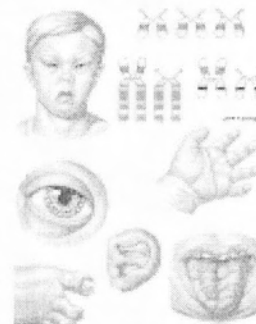
Πως θα μπορούσαν να βοηθήσουν;

- ο Με ενημέρωση της κοινότητας (τύπος, ράδιο, τηλεόραση, δημόσιες συγκεντρώσεις.
- ο Με συνεργασία με δημόσιες υπηρεσίες, φιλανθρωπικούς οργανισμούς και τοπικές ενώσεις.
- ο Με συλλογή πόρων.
- ο Με εγγραφή νέων μελών. (Η συμμετοχή και συνεργασία με τους νέους γονείς είναι σημαντική).
- ο Με συμβουλευτική των γονέων και αμοιβαία βοήθεια των οικογενειών, ιδίως σε περιπτώσεις κρίσεων, σε περιόδους εγκυμοσύνης της μητέρας κ.λπ.
- ο Με οργάνωση ψυχαγωγικών προγραμμάτων.
- ο Με οργάνωση ομάδων εθελοντών που μπορεί να βοηθήσουν με ποικίλους τρόπους.
- ο Με ανάληψη της κηδεμονίας νοητικά καθυστερημένων ατόμων που δεν έχουν οικογένεια.
- ο Δημιουργία λεσχών για φυσιολογικά νέα άτομα και εφήβους που μπορούν να λειτουργούν σαν λέσχες φίλων για τα νοητικά καθυστερημένα παιδιά.

1.4. ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΠΑΙΔΙΟΥ ΜΕ ΣΥΝΔΡΟΜΟ DOWN

1. ΦΥΣΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ

Τα παιδιά με σύνδρομο Down αναγνωρίζονται πολύ εύκολα από την πρώτη κιόλας ημέρα, γιατί έχουν χαρακτηριστική εμφάνιση. Συγκεκριμένα: (Μπάρδης, 1985)



1.1 Χαρακτηριστικά Προσώπου

Μάτια / Όραση: τραβηγμένα προς τα πάνω στις έξω γωνίες (λοξά, χαρακτηριστικό μογγολικής φυλής), βλέφαρα παχιά.

Μύτη: μικρή, χονδρή, πλατιά στη βάση της.

Γλώσσα: μεγάλη, παχιά, πολλές φορές προεξέχει ανάμεσα στα χείλη και φέρει εγκάρσιες ραβδώσεις.

Δόντια: μικρά, αραιά με ακανόνιστη διάταξη.

Αυτιά: μικρά, απλά και παραμορφωμένα, συχνά βρίσκονται χαμηλότερα του κανονικού και κλίνουν προς τα κάτω ελαφρά.

Φωνή: Βαθιά, λαρυγγική, με χαμηλή ένταση.

Στόμα: Μικρό με χαμηλωμένα άκρα. Ουρανίσκος υπέρμετρα αφιδωτός. Η γλώσσα συχνά προεξέχει λόγω μυϊκής υποτονίας.

Λαιμός: κοντός και πλατύς

1.2 Χαρακτηριστικά Σώματος

Κεφάλι: μικρό και στρογγυλό. Τράχηλος βραχύς και πλατύς με ινίο επίπεδο. Σώμα μικρό.

Χέρια: Κοντά και πλατιά με κοντά, χοντρά δάχτυλα όπου το μικρό δακτυλάκι σχηματίζει καμπύλη προς τα μέσα, ενώ η παλάμη έχει μόνο μια γραμμή κατά μήκος.



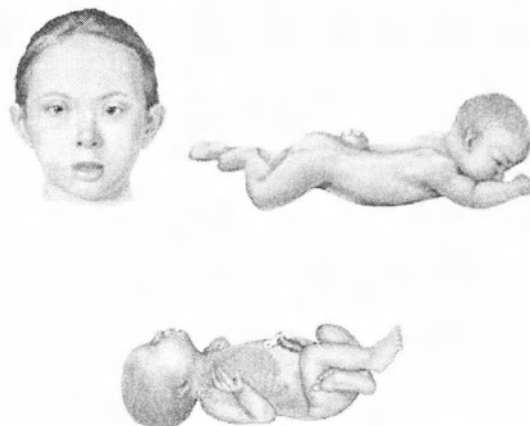
Πόδια: κοντά και χοντρά. Μεγάλο διάστημα μεταξύ πρώτου και δεύτερου δαχτύλου του ποδιού.



Κοιλιά: πεταγμένη προς τα εμπρός, συχνά εμφάνιση ομφαλοκήλης.

Βάρος σώματος: Εμφανίζει τάση παχυσαρκίας και χρειάζεται έλεγχο στην ποσότητα του φαγητού.

Ύψος: Μετά το τέταρτο έτος εμφανίζει ρυθμό επιβραδυνόμενο και φτάνει τελικά στους άνδρες στο 1,50μ. και στις γυναίκες στο 1,40μ. περίπου. Σήμερα λόγω καλύτερων συνθηκών διαβίωσης το ύψος είναι κάπως μεγαλύτερο (Μπάρδης, 1985).



1.3 Άλλα χαρακτηριστικά

- **Ακοή**

Πολλά παιδιά είναι επιρρεπή σε κρυώματα και μολύνσεις. Σ' αυτό συμβάλλουν οι μικρότερες ρινικές κοιλότητες, με αύξηση της καταρροής. Αυτό μπορεί να επηρεάσει την ακοή, και εάν δεν προσεχθεί ή αντιμετωπιστεί, θα οδηγήσει σε προβλήματα ακοής. Η θεραπεία μπορεί να περιλαμβάνει την εισαγωγή μικρού σωλήνα ή τη χρησιμοποίηση ακουστικών. (British Down's Syndrome Association, 2003).

- **Επικοινωνία - Ομιλία και Λόγος (Γλώσσα)**

Γενικά τα παιδιά με σύνδρομο Down έχουν ένα μικρό στοματικό πλαίσιο. Οι ρινικές οδοί είναι μικρότερες και ο ουρανίσκος είναι μικρός και ψηλός μειώνοντας έτσι τη στοματική κοιλότητα. Συχνά η γλώσσα είναι μεγαλύτερη, με αποτέλεσμα το παιδί να μην μπορεί να την κρατήσει μέσα. Αυτό μπορεί να επηρεάσει την αναπνοή και την άρθρωση

οδηγώντας σε προβλήματα στην ομιλία. Οι προσπάθειες να μάθουμε στο παιδί να κρατάει μέσα τη γλώσσα του, είναι συνήθως επιτυχείς.

Ο εκφραστικός λόγος/επικοινωνία έχει πάρα πολύ μεγάλη σημασία για κάθε παιδί και το ίδιο ισχύει και για τα παιδιά με σύνδρομο Down. Τίποτα δεν είναι πιο απογοητευτικό για ένα παιδί να μην μπορεί να εκφράσει τις ιδέες και απόψεις του σε άλλους ανθρώπους. Για αυτό το λόγο χρειάζεται μεγάλη υπομονή για να διασφαλίσουμε ότι ένα παιδί με δυσκολία στο λόγο ή στην ομιλία δεν θα αποθαρρυνθεί από το να μιλήσει.

- **Όραση**

Επειδή τα οπτικά ερεθίσματα αποτελούν μεγάλη βοήθεια για τα παιδιά με σύνδρομο Down, είναι απαραίτητο να διασφαλίζουμε ότι η όραση των παιδιών δεν παρουσιάζει κάποιο πρόβλημα. Η "γέφυρα" της μύτης είναι μικρή ή ανεπαρκής, τα παιδιά έχουν δυσκολία στο να φορούν τα γυαλιά τους. Οι οπτικοί βέβαια εκσυγχρονίζονται και μπορούν να βοηθήσουν τοποθετώντας στα γυαλιά διαφορετικό κομμάτι (γέφυρα) στη μέση και μεγαλύτερα χερούλια.

Ένα άλλο μικρό σημείο που θα πρέπει να προσεχτεί είναι ότι τα μάτια του παιδιού μπορεί να μην μπορούν να προσαρμοστούν γρήγορα από το έντονο φως στη σκιά και το αντίθετο. Αυτό μπορεί να έχει ως αποτέλεσμα να σκοντάφτει το παιδί στις σκάλες, κάτι που ίσως δε θα πρέπει να θεωρηθεί ως αδεξιότητα από μέρους του παιδιού.

- **Κινητικότητα**

Γενικά η κινητικότητα δεν είναι πρόβλημα στα παιδιά με σύνδρομο Down, εκτός αν έχουν πολλαπλές αναπηρίες. Ωστόσο ο μυϊκός τους τόνος είναι πιο χαλαρός από των άλλων παιδιών και αυτό μπορεί να οδηγήσει σε δυσκολίες στο συντονισμό και στο βάδισμα. Αυτές οι δυσκολίες μπορεί να προκαλέσουν την απογοήτευση στα ομαδικά παιχνίδια και στα σπορ αλλά δε θα πρέπει να αποθαρρύνουμε τα παιδιά από το να συμμετάσχουν.

- **Δίαιτα και γενική υγεία**

Τα περισσότερα παιδιά με σύνδρομο Down έχουν εξαιρετική όρεξη αλλά η παχυσαρκία θα μπορούσε να προκαλέσει σοβαρά προβλήματα. Η καλή διατροφή είναι σημαντικός παράγοντας για την υγεία τους.



- **Ανοσοποιητικό σύστημα και προβλήματα καρδιάς**

Το ανοσοποιητικό τους σύστημα μπορεί να μην είναι τόσο καλά ανεπτυγμένο όπως στα άλλα παιδιά. Τα παιδιά με σύνδρομο Down μπορεί να είναι πιο επιρρεπής στις αρρώστιες, ειδικότερα στα πρώτα χρόνια της ζωής τους.

Μερικά παιδιά με σύνδρομο Down παρουσιάζουν και καρδιακά προβλήματα που ποικίλλουν στη σοβαρότητα τους. Κάποιες φορές χειρουργούνται όταν είναι μωρά (British Down's Syndrome Association, 2003).

2. ΓΝΩΣΤΙΚΑ ΚΑΙ ΜΑΘΗΣΙΑΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ

Η πνευματική ανάπτυξη προχωρεί με βραδύτερο ρυθμό στα παιδιά αυτά απ' ότι στα παιδιά με τυπική ανάπτυξη. Ο ρυθμός γίνεται βραδύτερος όσο αυξάνεται ο βαθμός καθυστέρησης. Η πνευματική ανάπτυξη του παιδιού με νοητική υστέρηση δε φτάνει στο στάδιο της “τυπικής λογικής”, αλλά τερματίζεται στο στάδιο των “συγκεκριμένων νοητικών λειτουργιών”. Σε πολλά παιδιά με βαριά νοητική υστέρηση, η πνευματική ανάπτυξη δεν ξεπερνά το “προεγνωστικό στάδιο”.

2.1 Μνήμη

Τα παιδιά με σύνδρομο Down παρουσιάζουν αδυναμίες μνήμης. Η αδυναμία εντοπίζεται κυρίως στη βραχύχρονη μνήμη και στην απουσία της ενεργητικής στάσης του υποκειμένου, γνωστής ως “εσωτερικής επανάληψης”, με τη βοήθεια της οποίας το υποκείμενο μπορεί να εγγράψει και να διατηρήσει στη μνήμη του διάφορα ερεθίσματα.

Οι Byrne & Buckley, 1994 στο Δαραής, 2002 υποστηρίζουν ότι η μέση απομνημονευτική ικανότητα ενός ατόμου με σύνδρομο Down είναι 3 τμήματα πληροφοριών. Σημειώνουν επίσης ότι πρόκειται για μια σοβαρή νοητική υστέρηση, η οποία μειώνει κατά πολύ την ικανότητα των ατόμων με σύνδρομο Down να θυμούνται πληροφορίες που άκουσαν, να επεξεργάζονται την γλώσσα, να αιτιολογούν, να υπολογίζουν διανοητικά με αριθμούς (Δαραής, 2002).

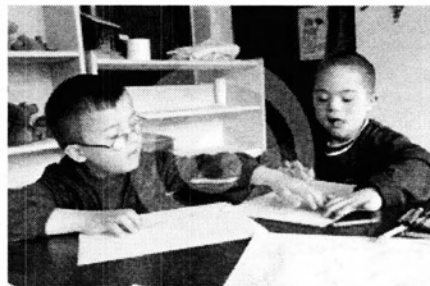
Ένα άλλο σημείο στο οποίο υστερούν τα άτομα με σύνδρομο Down είναι στην ακουστική μνήμη, στην ικανότητα δηλαδή να ακούνε, να επεξεργάζονται και να καταλαβαίνουν τους ήχους, άρα να διακρίνουν τα ερεθίσματα.

Ευτυχώς η μακρόχρονη μνήμη, η οποία μας επιτρέπει να ανακαλούμε πρόσωπα, γεγονότα και διαδικασίες του παρελθόντος, στα άτομα με σύνδρομο Down λειτουργεί ικανοποιητικά (Byrne & Buckley, 1994).

Τα παιδιά με σύνδρομο Down δυσκολεύονται να συγκεντρώσουν την προσοχή τους στο ερέθισμα για αρκετή ώρα και η γλωσσική τους ανάπτυξη είναι βραδύτερη από τη γενική πνευματική τους ανάπτυξη.

Επιπλέον, στο μαθησιακό τομέα παρατηρούνται τα ακόλουθα:

- ο Η μάθηση, ακολουθώντας την πνευματική ανάπτυξη προχωρεί με βραδύτερο ρυθμό και γι' αυτό περισσότερες ευκαιρίες άσκησης είναι αναγκαίες.
- ο Το επίκεντρο των δυσκολιών μάθησης φαίνεται να βρίσκεται στη φάση της “εισδοχής” των πληροφοριών και τα αίτια γι' αυτό είναι η δυσκολία συγκέντρωσης της προσοχής και οι αδυναμίες στη βραχύχρονη μνήμη .
- ο Η μακρόχρονη μνήμη μπορεί να είναι ομαλή και η μάθηση που θα επιτευχθεί μετά από πολλές αποτυχίες και χάσιμο χρόνου, μπορεί να πλησιάζει εκείνη των παιδιών μέσης ικανότητας.



- Η γλωσσική ικανότητα είναι γενικά μειωμένη και άρα, όταν η μάθηση χρειάζεται τη γλωσσική μεσολάβηση γίνεται με δυσκολία.
- Η μάθηση χαρακτηρίζεται από ακαμψία. Η γενίκευση και η μεταφορά της μάθησης είναι περιορισμένες.
- Παρακίνηση για μάθηση μπορούμε να πετύχουμε με το να εκμεταλλευτούμε τα ενδιαφέροντα των παιδιών και να εξασφαλίσουμε εμπειρίες επιτυχιών.
- Τα παιδιά με νοητική υστέρηση αδυνατούν να ασχοληθούν με προβλήματα που απαιτούν την παρουσία αφηρημένης σκέψης . Πολλά από τα σοβαρά καθυστερημένα παιδιά φτάνουν ως το σημείο μόνο να σχηματίζουν ελλιπείς “πρωταρχικές” έννοιες, γιατί δεν ξεπερνούν το λεγόμενο “προεγνωσιολογικό” στάδιο ανάπτυξης.
- η ικανότητα κατανόησης στα παιδιά με σύνδρομο Down είναι πιο ανεπτυγμένη από ότι η περιορισμένη τους δυνατότητα για γλωσσική έκφραση που επιτρέπει να φανεί (Buckley & Bird, 1993 στο Δαραής, 2002).

2.2 Γραφή

Η σύνθετη φύση της γραφής την κάνει ιδιαίτερα ευαίσθητη σε δυσλειτουργία. Η γραφική παρουσία επηρεάζεται από τη νοητική ικανότητα, την αισθητική αντίληψη, τον κινητικό σχεδιασμό και την εκτέλεση. Στα παιδιά με σύνδρομο Down συγκεκριμένα νευρομυϊκά χαρακτηριστικά μπορεί να επηρεάσουν τη γραφική παρουσία. Τέτοια βασικά χαρακτηριστικά είναι η υποτονία καθώς και η έλλειψη σταθερότητας του κορμού και της λαβής.²

Άλλοι παράγοντες που δυσχεραίνουν την απόκτηση της δεξιότητας της γραφής στα παιδιά αυτά είναι:

- Η υπερκινητικότητα των συνδέσμων και η αδυναμία της λαβής που θεωρείται ότι ευθύνονται για τη δυσκολία στο πιάσιμο του μολυβιού.
- Η έλλειψη συντονισμού χεριού-ματιού.

²<http://www.specialeducation.gr/modules.php?op=modload&name=News&file=article&sid=396&mode=thread&order=0&thold=0>

- Οι οπτικές και κινητικές δυσκολίες που φαίνεται να αντιμετωπίζουν τα παιδιά.
- Η καθυστέρηση στη γλωσσική ανάπτυξη. Συγκεκριμένα, η μειωμένη εμπιστοσύνη στη γλώσσα περιορίζει το κίνητρο των παιδιών να γράψουν και η μικρή κατανόηση της σύνταξης μπορεί να οδηγήσει σε ακατάλληλο χωρισμό ανάμεσα στις λέξεις και τα στα γράμματα.
- Η εξασθενημένη όραση και ακοή.

2.3 Προφορικός λόγος

Η γλωσσική ανάπτυξη στα άτομα με σύνδρομο Down παρουσιάζει μεγάλες διακυμάνσεις και χαρακτηρίζεται από απλή γλωσσική ανωριμότητα ως έλλειψη λόγου. Πρόκειται για την περιοχή με τη μεγαλύτερη δυσκολία. Ως πιθανές αιτίες έχουν θεωρηθεί βλάβες στην ακουστικοφωνητική δίοδο επικοινωνίας και δυσκολίες στην παραγωγή λόγου που συνδέονται με προβλήματα στο συντονισμό των κινήσεων. Η πρώτη λέξη για το παιδί με σύνδρομο Down εμφανίζεται σε ηλικία περίπου 2 ετών και η πρόταση δύο λέξεων σε ηλικία 3 ετών (απόκλιση ενός έτους από το φυσιολογικό). Σε ηλικία 12 ετών φτάνει το λεξιλόγιο των 2000 λέξεων που αντιστοιχεί σε φυσιολογικό παιδί 5-6 ετών. Ο λόγος παραμένει τηλεγραφικός.

Επικρατούν δύο απόψεις σχετικά με το λόγο των παιδιών με σύνδρομο Down.

Η πρώτη άποψη υποστηρίζει ότι ο λόγος τους περνάει τα ίδια στάδια με τα παιδιά τυπικής ανάπτυξης, απλά με μεγαλύτερη καθυστέρηση και χωρίς τελικά να ολοκληρωθεί (McCune, Kearney & Checkoff, 1989 στο Δαραής, 2002).

Η άλλη άποψη είναι ότι ο λόγος των παιδιών με σύνδρομο Down είναι διαφορετικός και κατά συνέπεια δεν είναι συγκρίσιμος (Rondal 1988).

Από την αξιολόγηση γλωσσικής επίδοσης (σε έρευνα των Τζουριάδου & Κολούσια, 1994) σε 16 εκπαιδευσιμα παιδιά με το σύνδρομο Down ηλικίας 6 -16 ετών παρατηρήθηκαν τα εξής:

- Το 94% των παιδιών παρουσίασε φωνολογικά λάθη δυσarthρικού τύπου.

- ο Το λεξιλόγιό τους ήταν αρκετά ανεπτυγμένο σε όγκο, αλλά με βάση την κατανομή σε λέξεις ενέργειας, ονόματα, λειτουργικές λέξεις αντιστοιχούσε σε παιδιά προσχολικής ηλικίας.
- ο Στο λεξιλόγιο περιλαμβάνονταν στοιχεία που δε σχετίζονταν με την άμεση παραγωγή του λόγου.
- ο Οι μεγαλύτερες δυσκολίες εντοπίστηκαν στο μορφοσυντακτικό.
- ο Ο λόγος ήταν τηλεγραφικός με περιορισμένη χρήση συνδέσμων, μορίων και άλλων λειτουργικών λέξεων.

2.4 Αριθμητική

Οι ικανότητες των παιδιών με σύνδρομο Down στον τομέα της αριθμητικής καθώς και η δυνατότητα αποτελεσματικών στρατηγικών παρέμβασης δεν έχουν ερευνηθεί ακόμα ικανοποιητικά. Γνωρίζουμε όμως ότι στον τομέα αυτόν τα παιδιά με σύνδρομο Down συναντούν τις περισσότερες δυσκολίες.

Η καθυστερημένη και ελλιπής γλωσσική ανάπτυξη των παιδιών με σύνδρομο Down είναι μια από τις αιτίες για αυτήν την δυσκολία. Η γλώσσα αποτελεί ένα απαραίτητο εργαλείο για τη σκέψη, τη σύγκριση και το χειρισμό αντικειμένων και δραστηριοτήτων καθώς και τη συσχέτισή τους με ένα αριθμητικό σύστημα.

Για να μπορούμε να εκτελούμε πρόσθετες δραστηριότητες όπως, να προσθέσουμε, αφαιρέσουμε ή πολλαπλασιάσουμε αριθμούς με το μυαλό μας πρέπει να είμαστε ικανοί να διατηρούμε πληροφορίες για σύντομο χρονικό διάστημα στη βραχύχρονη μνήμη. Έτσι τα άτομα με σύνδρομο Down δυσκολεύονται πολύ να κάνουν υπολογισμούς εκτός αν έχουν μπροστά τους συγκεκριμένα αντικείμενα. Τα παιδιά αυτά καθλώνονται στο στάδιο της συγκεκριμένης σκέψης και αδυνατούν να περάσουν στο στάδιο της αφηρημένης- συμβολικής σκέψης.

Το 1987 οι Buckley & Sacks δημοσίευσαν μια έρευνα που διεξήγαγαν σε 90 οικογένειες που είχαν παιδί με σύνδρομο Down. Τα παιδιά είχαν παρακολουθήσει ειδικό σχολείο.

Μόνο το 18% του δείγματος μπορούσε να απαριθμήσει ή να μετρήσει αντικείμενα από το 1-20. Σχεδόν οι μισοί μπορούσαν να κάνουν απλές προσθέσεις. Λίγοι μπορούσαν να εκτελέσουν απλούς πολλαπλασιασμούς ή διαιρέσεις. Ερευνήθηκε επίσης η δυνατότητα χειρισμού χρημάτων και μόνο το 6% ήταν ικανοί να χρησιμοποιήσουν τα χρήματα για να αγοράσουν κάτι μόνοι τους.

3. ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ

Τα παιδιά με το σύνδρομο Down είναι γενικά χαρούμενα άτομα και μπορούν να εκπαιδευτούν με επιτυχία σε θέματα αυτοεξυπηρέτησης και κοινωνικών δεξιοτήτων. Παρόλα αυτά από βρέφη ακόμα παρουσιάζουν μία ιδιομορφία στην κοινωνική συμπεριφορά η οποία μάλιστα δυσχεραίνει κατά πολύ την γνωστική τους ανάπτυξη.



Χαρακτηριστική είναι η γνωστική αποφυγή που παρουσιάζουν όταν πρόκειται να εμπλακούν σε δύσκολες καταστάσεις μάθησης. Επινοούν τεχνάσματα για να τραβούν την προσοχή του ομιλητή, χαμογελώντας συνεχώς, χειροκροτούν ή χοροπηδώντας σε ακατάλληλες στιγμές της διδασκαλίας.³

Τα προβλήματα λόγου που παρουσιάζουν δυσκολεύουν την επικοινωνία τους μέσα στην ομάδα και πολλές φορές αποφεύγουν τους συνομήλικους τους. Ενώ συμμετέχουν με επιτυχία σε παιχνίδια, δυσκολεύονται όταν πρόκειται για δραστηριότητες της πραγματικής ζωής.

Η δυσκολία στις δραστηριότητες λεπτής κινητικότητας δημιουργεί προβλήματα στην αυτοεξυπηρέτησή τους. Δεν καταφέρνουν να χρησιμοποιήσουν εύκολα τα μαχαιροπίρουνα, να κουμπώσουν τα κουμπιά τους, να δέσουν τα κορδόνια τους και χρειάζονται ειδική εκπαίδευση.

Δυσκολεύονται να εξοικειωθούν σε προγράμματα αλλά όταν τα καταφέρνουν τους αρέσει να ακολουθούν ρουτίνες και καλά οργανωμένες δραστηριότητες. Μπορεί εύκολα

³ www.specialeducation.com

να ενοχληθούν από την αλλαγή του προγράμματος εάν δεν έχουν προετοιμαστεί για αυτήν. Τότε ξεσπούν σε θυμό.

Γενικά είναι άτομα ευερέθιστα, ευσυγκίνητα και αγχώδη. Δεν ανεξαρτητοποιούνται εύκολα και χρειάζονται ενθάρρυνση για να αναλάβουν ευθύνες. Συχνά χρησιμοποιούν την άρνηση χωρίς καν να σκέφτονται.

Η δυνατότητα συγκέντρωσης της προσοχής τους είναι περιορισμένη. Τους αρέσει να μιμούνται γι' αυτό μπορούν να ωφεληθούν πολύ από την ένταξή τους σε μία τάξη του γενικού σχολείου.

Με την κατάλληλη εκπαίδευση μπορούν να φτάσουν σε ικανοποιητικά επίπεδα αυτοεξυπηρέτησης και κοινωνικών δεξιοτήτων, να κυκλοφορούν μόνοι τους και να εργάζονται σε προστατευμένο ή ημιπροστατευμένο περιβάλλον (National Society for Mentally Handicapped Children, 1983).

Όλα τα παιδιά έχουν ενοχλητικές και εκνευριστικές συνήθειες, συμπεριφέρονται άσχημα, δεν είναι υπάκουα ή αποσπάται η προσοχή τους εύκολα. Τα παιδιά με σύνδρομο Down δεν είναι διαφορετικά.

1.5 ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΜΑΘΗΤΩΝ ΜΕ ΣΥΝΔΡΟΜΟ DOWN

1. Σκοπός της εκπαίδευσης

Τα παιδιά της κατηγορίας αυτής παρουσιάζουν κατώτερη του μέσου όρου νοητική ικανότητα και ικανότητα προσαρμογής. Παράλληλα όμως με κατάλληλο πρόγραμμα, ειδικές μεθόδους και ειδικούς δασκάλους μπορούν να αφομοιώσουν ένα μέρος των γνώσεων και δεξιοτήτων που προσφέρει το σχολείο.

Η αγωγή και η εκπαίδευση των παιδιών αυτών αποβλέπουν:

- Στην ανάπτυξη της κοινωνικής ικανότητας.
- Στην ανάπτυξη της προσωπικής επάρκειας.
- Στην ανάπτυξη της επαγγελματικής ικανότητας.

Γενικά η εκπαίδευση αυτών των παιδιών συνιστάται στη βοήθεια και ένταξη τους στην κοινωνική ομάδα. Έτσι θα μπορούν να συμμετέχουν στις κοινωνικές δραστηριότητες και να εξασφαλίζουν σχετική οικονομική ανεξαρτησία.

Το πρόγραμμα αγωγής και εκπαίδευσης των εκπαιδευσίμων παιδιών αποβλέπει:

- Στην μετάδοση βασικών γνώσεων.
- Στην ανάπτυξη των κοινωνικών δεξιοτήτων
- Στην ανάπτυξη της προσωπικής επάρκειας.

Το πρόγραμμα πρέπει να είναι ρεαλιστικό και να οδηγεί σε στενή επαφή με την πραγματικότητα της ζωής. Πρακτικά ζητήματα της καθημερινής ζωής πρέπει να αποτελούν αντικείμενο ιδιαίτερου ενδιαφέροντος.

2. Εκπαιδευτικές δομές

Οι διαφορετικές δομές που υπάρχουν εξυπηρετούν τις διαφορετικές ανάγκες των μαθητών. Παιδιά με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες γενικά και πιο συγκεκριμένα παιδιά με σύνδρομο Down τα οποία δεν είναι δυνατό να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις του γενικού σχολείου, τις περισσότερες φορές παρακολουθούν ειδικό σχολείο.

Παρόλα αυτά, παρατηρούνται συχνές περιπτώσεις (ειδικότερα στην Κύπρο) όπου μαθητές με σύνδρομο Down, φοιτούν στο γενικό σχολείο αλλά παρακολουθούν είτε τιμήμα ένταξης, είτε έχουν παράλληλη στήριξη.

Το τιμήμα ένταξης, αφορά μόνο μαθητές με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες οι οποίοι δεν μπορούν να παρακολουθήσουν το πρόγραμμα της κανονικής τους τάξης. Εμφανίζουν δηλαδή δυσκολίες στην μάθηση, όπως δυσλεξία, δυσαριθμησία, δυσαναγνωσία, έχουν νοητική ανεπάρκεια ή ανωριμότητα, προβλήματα λόγου και ομιλίας, συναισθηματικές και κοινωνικές δυσκολίες.

Ενώ, στην παράλληλη στήριξη το παιδί εκπαιδεύεται μέσα στην τάξη με υποστήριξη ενός δασκάλου ειδικής αγωγής σε τακτή βάση. Η περίπτωση παράλληλης στήριξης ενδείκνυται για ελαφριές περιπτώσεις ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών όπου τα παιδιά μπορούν να συμμετέχουν στην κανονική τάξη με λίγη υποστήριξη.

Το Κέντρο Διαφοροδιάγνωσης, Διάγνωσης και Υποστήριξης που λέγεται αλλιώς ΚΕΔΔΥ, είναι αυτό που θα εξετάσει τον μαθητή με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και θα συμβουλευσει τους γονείς για το που είναι καλύτερα να φοιτήσει ο μαθητής.

3. Ένταξη μαθητών με σύνδρομο Down στα δημοτικά σχολεία

Υπάρχουν πολλοί λόγοι για τους οποίους πρέπει να δοθεί η ευκαιρία σ' ένα παιδί με σύνδρομο Down να παρακολουθήσει το συνηθισμένο σχολείο.

Όλο και περισσότερες έρευνες που έχουν δημοσιευτεί επαυξάνουν τη γνώση για τις ικανότητες των παιδιών με σύνδρομο Down και τη δυνατότητά τους να ενταχθούν επιτυχώς, ενώ έχει αυξηθεί και η συναίσθηση των γονέων για την αξία και τα οφέλη της ένταξης. Επιπλέον η ένταξη είναι κατά της διάκρισης και επιφέρει και ακαδημαϊκά και κοινωνικά οφέλη (Κόμπρος, 1990).

Οι καθημερινές ευκαιρίες της ανάμιξης με τυπικά αναπτυσσόμενους συνομηλίκους παρέχει πρότυπα κανονικής και κατάλληλης για την ηλικία συμπεριφορά. Τα παιδιά έχουν ευκαιρίες να αναπτύξουν σχέσεις με παιδιά της κοινότητάς τους. Η

παρακολούθηση σε συνηθισμένο σχολείο είναι ένα βήμα - κλειδί προς την ένταξη στη ζωή της κοινότητας και της κοινωνίας στο σύνολό της.

Η επιτυχής ένταξη είναι ένα βήμα κλειδί προς την προετοιμασία των παιδιών με Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες στο να αποβούν πλήρως μέλη που συνεισφέρουν στην κοινότητα, και η κοινωνία ωφελείται στο σύνολό της. Οι τυπικά αναπτυσσόμενοι συνομήλικοι κερδίζουν την κατανόηση για τις μειονεξίες, την ανεκτικότητα και το πώς να νοιάζονται και να υποστηρίζουν άλλα παιδιά με ειδικές ανάγκες.

Όμως η επιτυχής ένταξη δε συμβαίνει αυτόματα. Η εμπειρία δείχνει ότι το πιο σπουδαίο συστατικό της επιτυχημένης εφαρμογής της ένταξης για τα παιδιά με ειδικές ανάγκες είναι απλά η θέληση να την κάνουμε να πετύχει. Η στάση επομένως όλου του σχολείου είναι ένας σημαντικός παράγοντας. Μια θετική στάση λύνει από μόνη της προβλήματα.

Τα σχολεία χρειάζονται μια ξεκάθαρη και ευαίσθητη πολιτική ως προς την ένταξη και διοικητικές ομάδες, που να είναι αφοσιωμένες στην πολιτική αυτή και να υποστηρίζουν το προσωπικό, βοηθώντας τους ν' αναπτύξουν νέες δεξιότητες μέσα στις τάξεις τους.

4. Βασικές στρατηγικές ένταξης μαθητών με σύνδρομο Down

- Τοποθετείστε το μαθητή κοντά στο μπροστινό μέρος της τάξης.
- Να μιλάτε απευθείας στο μαθητή.
- Ενισχύστε την ομιλία με την έκφραση του προσώπου, με νοήματα ή χειρονομίες.
- Ενισχύστε την ομιλία με οπτική υποστήριξη-έντυπο, εικόνες, συμπαγή υλικά
- Γράψτε το νέο λεξιλόγιο στον πίνακα.

- Όταν οι άλλοι μαθητές απαντούν, επαναλάβετε τις απαντήσεις τους δυνατά.
- Παρέχετε επιπρόσθετη εξάσκηση, καθοδήγηση και ενθάρρυνση-όλες οι κινητικές δεξιότητες βελτιώνονται με την εξάσκηση.
- Παρέχετε διασκεδαστικές δραστηριότητες που δυναμώνουν τον καρπό και τα δάκτυλα π.χ. βελόνιασμα, ταξινόμηση, κόψιμο, στύψιμο, κτίσιμο κ.λ.π.
- Χρησιμοποιείτε μια ευρεία κλίμακα πολύ-αισθητηριακών δραστηριοτήτων και υλικών.

1.6 ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΣΤΗΡΙΞΗ ΤΩΝ ΓΟΝΙΩΝ

Η οικογένεια αποτελεί το βασικό σημείο αναφοράς για το παιδί. Επηρεάζει και επηρεάζεται από την εξέλιξη και τις ιδιαιτερότητες του (Τζουριάδου, 2001). «Η γέννηση λοιπόν, ενός παιδιού για τις περισσότερες οικογένειες είναι ένα γεγονός χαράς υπερηφάνειας, συνάθροισης αγαπημένων ατόμων που γιορτάζουν τον ερχομό μιας νέας ζωής» (Μπουσκάλια, 1993, 37).

Για άλλες οικογένειες η γέννηση ενός παιδιού δεν είναι ένα τόσο χαρούμενο γεγονός. Αντίθετα, μπορεί να αποτελεί στιγμή δακρύων, απόγνωσης, σύγχυσης και φόβου (Κυπριωτάκης, 2003). Αυτό γίνεται όταν το παιδί που γεννιέται είναι παιδί με αναπηρία και όχι μόνο δεν ανταποκρίνεται στο ιδανικό παιδί που επιθυμούσαν οι γονείς, αλλά αποτελεί μια αρνητική προέκταση του εαυτού τους, και το ναρκισσιστικό πλήγμα είναι ιδιαίτερα τραυματικό (Κοντοπούλου, 2007 βλέπε: Τζουριάδου, 2001).

Σ' αυτή την περίπτωση κεντρική σημασία κατέχει στο πλαίσιο της έγκαιρης παρέμβασης η συμβουλευτική των γονιών (Κυπριωτάκης, 2003). Με τον όρο συμβουλευτική των γονιών εννοούμε την κατανόηση των επιθυμιών, προσδοκιών και δυσκολιών σε σχέση με το παιδί έτσι όπως αυτό βιώνεται σε μια οποιαδήποτε γονεϊκή σχέση αλλά και των ιδιαίτερων δυσκολιών που αφορούν στην αποδοχή και στη αντιμετώπιση των προβλημάτων που προκύπτουν από την ιδιαιτερότητα ενός παιδιού με σύνδρομο Down (Κοντοπούλου, 2007 βλέπε: Τζουριάδου, 2001).



Πρώτος στόχος της συμβουλευτικής είναι να βοηθήσει τους γονείς να δουν αντικειμενικά το πρόβλημα, να το αποδεχθούν, να το συνειδητοποιήσουν και να ετοιμαστούν επιπρόσθετα να ασκήσουν το ρόλο του γονιού ενός παιδιού με σύνδρομο Down.

Η ζωή και το μέλλον αυτών των παιδιών θα εξαρτηθεί σε μεγάλο βαθμό από τα ίδια, όμως επηρεάζεται αποφασιστικά «από την ευαισθησία, την στάση, τη γνώση και την γενική προσωπικότητα των γονιών και των οικογενειών τους» (Μπουσκάλια, 1993, σελ. 37).

1. ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΑ ΤΩΝ ΓΟΝΙΩΝ

Οι γονείς διαπιστώνουν σταδιακά την ύπαρξη του προβλήματος αδυνατούν όμως να το συνειδητοποιήσουν και να πιστέψουν στην ύπαρξη του. Μόλις οι γονείς συνειδητοποιήσουν το μέγεθος της ανεπάρκειας, αρχίζουν συνήθως να ψάχνουν για τα αίτια (Κυπριωτάκης, 2003).

Σύμφωνα με την Κοντοπούλου, 2007 (βλέπε: Τζουριάδου, 2001) η συμβουλευτική προς τους γονείς ξεκίνα από την φάση επεξεργασίας του προβλήματος που βρίσκονται. Οι γονείς βιώνουν ένα *ισχυρό σοκ* το οποίο παραλύει οποιαδήποτε απόπειρα αντίδρασης και αισθάνονται *μόνοι, αδύναμοι* και *απογοητευμένοι*.

Τα συναισθήματα προς το παιδί είναι αμφιθυμικά. Το παιδί βιώνεται συγχρόνως ως ένα κομμάτι του εαυτού τους που πρέπει να προστατεύσουν αλλά και ένα κακέκτυπο του εαυτού τους που δεν θέλουν να δεχτούν και ντρέπονται να παρουσιάσουν στους άλλους. Η *απογοήτευση* και ο *θυμός* είναι ακόμα δύο χαρακτηριστικά συναισθήματα τα οποία βιώνουν.

Οι γονείς αισθάνονται απογοητευμένοι με τον εαυτό τους, γιατί αποδείχτηκαν ανίκανοι να φέρουν στον κόσμο ένα φυσιολογικό παιδί και θυμώνουν για τα αντιφατικά συναισθήματα που νιώθουν.

Η *ντροπή* για την εικόνα που παρουσιάζουν στους άλλους είναι, επίσης έντονη και ενισχύεται από την στάση του κοινωνικού περιβάλλοντος. Ντρέπονται για τον εαυτό τους και θέλουν να απομονωθούν αλλά και για το παιδί τους το οποίο συχνά κρύβουν.

Συνήθως ο κοινωνικός περίγυρος δε δείχνει κατανόηση στα προβλήματα αγωγής των παιδιών με σύνδρομο Down. Τα βλέπει, τα ακούει με τρόμο και συχνά μέμφεται τους γονείς τους. Ενώ θα ήταν για τους γονείς ανακούφιση αν ο κόσμος θεωρούσε την ασυνήθιστη αυτή εικόνα των παιδιών με σύνδρομο Down ως κάτι το ξεχωριστό και όχι ως αποτέλεσμα γενετικού ή περιβαλλοντικού ατυχήματος (Κυπριωτάκης, 2003).

Για να εξισορροπηθούν όλα αυτά τα συναισθήματα καθώς και το *άγχος* που κατακλύζει τους γονείς λόγω της ανοίκειας και της τραυματικής κατάστασης την οποία αντιμετωπίζουν, επιστρατεύονται διάφοροι αμυντικοί μηχανισμοί. Η πιο συνηθισμένη

αρχικά αντίδραση είναι η *άρνηση* του προβλήματος και συχνά του ίδιου του παιδιού. Στην προσπάθεια να αναιρέσουν το πρόβλημα, οι γονείς επισκέπτονται διάφορους ειδικούς, επιδιώκοντας να ακούσουν την διάγνωση που επιθυμούν και αντιστέκονται στην αναγνώριση και αντιμετώπιση του προβλήματος (Κοντοπούλου, 2007 βλέπε: Τζουριάδου, 2001).

Όταν η διάγνωση είναι «αναπόφευκτη» οι γονείς βρίσκονται σε απόγνωση. Η ανάγκη κάλυψης της προσωπικής αμφισβήτησης συχνά οδηγεί τους γονείς στην απόδοση ευθυνών στους άλλους (συγγενείς, ειδικούς, ευρύτερο περιβάλλον) ή και στην αναζήτηση μεταφυσικών λόγων.

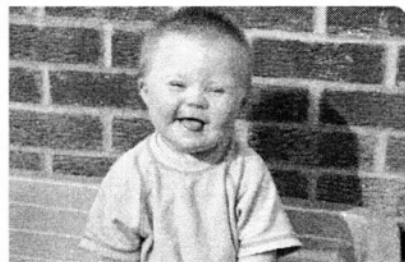
Όταν υπάρχει έλλειψη πληροφόρησης και τάση περιθωριοποίησης του διαφορετικού στο κοινωνικοπολιτισμικό χώρο όπου ζει η οικογένεια, τα συναισθήματα αυτά γίνονται πιο έντονα και η τάση απόκρυψης και απόσυρσης από το κοινωνικό σύνολο πιο συνήθης.

Αντίθετα, όταν υπάρχει η κατάλληλη ενημέρωση και στήριξη, οι γονείς μπορούν πιο εύκολα να αποδεχτούν το πρόβλημα του παιδιού, αισθάνονται κάπως ανακουφισμένοι και λειτουργούν πιο αποτελεσματικά.



2. ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ

Η γέννηση ενός παιδιού έχει ένα ιδιαίτερο νόημα σε προσωπικό επίπεδο για τον καθένα από τους δύο γονείς. Ωστόσο ένα παιδί αποτελεί ακόμα προϊόν μιας σχέσης, μέλος μιας οικογένειας καθώς και της ευρύτερης κοινωνίας. Η θέση που καταλαμβάνει και οι επιπτώσεις στα διάφορα αυτά επίπεδα βρίσκονται σε άμεση αλληλεπίδραση (Κοντοπούλου, 2007 βλέπε: Τζουριάδου, 2001).



Οι δύο γονείς αντιδρούν διαφορετικά στην ανακοίνωση που προβλήματος του παιδιού. (Seligman & Darling, 1989; Rosseti, 1996). Ο πατέρας έχει συνήθως λιγότερη συναισθηματική εμπλοκή ως προς τις δυσκολίες του παιδιού, ενώ αφιερώνει

περισσότερο χρόνο σε θέματα οικονομικής εξασφάλισης και κοινωνικής αποδοχής. Λόγω του ρόλου του, που συχνά είναι δευτερεύων στο μέγλωμα του παιδιού, και της δυσκολίας του να χειρισθεί το πρόβλημα, απομακρύνεται και αφήνει την μητέρα να το αντιμετωπίσει μόνη.

Αντίθετα η μητέρα αντιδρά πιο συναισθηματικά και ανησυχεί για την ικανότητα της να ανταποκριθεί στις ανάγκες του παιδιού. Η απογοήτευση, την κάνει να υπεραπασχολείται με το παιδί και είναι λιγότερο διαθέσιμη για τη προσωπική σχέση. Οπότε η συμπαράσταση από τον πατέρα είναι πολύ σημαντική. Πολλοί συγγραφείς υποστηρίζουν ότι η στήριξη του πατέρα είναι πολύ σημαντική όχι μόνο για τον ίδιο αλλά και για το σύνολο της οικογένειας (Meyer et al., 1985).

Η απόκτηση ενός παιδιού αποδεικνύει ότι το ζευγάρι λειτουργεί φυσιολογικά και συχνά έχει το ρόλο ενός συνδετικού κρίκου σε μια ευαίσθητη σχέση ή της ολοκλήρωσης μιας ικανοποιητικής σχέσης. Όταν το παιδί παρουσιάζει κάποιο χρόνιο πρόβλημα, το ζευγάρι αρχίζει να περνά μια σημαντική περίοδο κρίσης. Τα συναισθήματα ενοχοποίησης, θυμού κι απόρριψης μπορεί να προβάλλονται στον (ή στη) σύζυγο που ανάλαβε στη δημιουργία του προβλήματος, που δεν συμπαρίσταται ή που αφοσιώνεται στην φροντίδα του παιδιού και παραμελεί τη σχέση.

Επίσης η πίεση, λόγω της κούρασης σε επίπεδο ψυχικό και σωματικό, του χρόνου και της οικονομικής επιβάρυνσης που απαιτεί το μέγλωμα ενός τέτοιου παιδιού, αποτελούν παράγοντες άγχους που δυσκολεύουν τη σχέση (Κοντοπούλου, 2007 βλέπε: Τζουριάδου, 2001).

Ωστόσο τα ερευνητικά δεδομένα για την συσχέτιση συζυγικών προβλημάτων και διαζυγίων με τη απόκτηση ενός παιδιού με ειδικές ανάγκες είναι αντιφατικά (Crnic et al., 1983). Σε πολλές περιπτώσεις αναφέρονται θετικές επιπτώσεις στο ζευγάρι από την απόκτηση ενός παιδιού με ειδικές ικανότητες (Lambie & Daniels- Mohring, 1993).

Το παιδί και τα προβλήματα που παρουσιάζει μπορεί να λειτουργούν ως συνδετικός κρίκος για τους γονείς που μοιράζονται τις ευθύνες, τις ενοχές και την αντιμετώπιση των δυσκολιών. Ακόμη το παιδί με ειδικές ανάγκες προκαλεί μια αλλαγή στάσης και αξιών που βοηθάει τους γονείς να απολαμβάνουν τις καθημερινές ικανοποιήσεις και τα μερικά

επιτεύγματα του παιδιού και να έχουν ένα καλύτερο επίπεδο στην ποιότητα της καθημερινής τους ζωής (Κοντοπούλου, 2007 βλέπε: Τζουριάδου, 2001).

Μπορούμε επομένως να υποθέσουμε ότι η γέννηση ενός παιδιού με ειδικές ικανότητες δεν λειτουργεί ως αιτία αλλά ως αφορμή εκδήλωσης προβλημάτων. Η επίλυση επομένως της κρίσης που προκαλείται εξαρτάται από τη μορφή και την ποιότητα της ήδη υπάρχουσας σχέσης του ζευγαριού και τις δυνατότητες του καθένα να τα βγάλει πέρα σε μια δύσκολη κατάσταση (Abbott & Meredith, 1986).

Ακόμη το κοινωνικό πλαίσιο, οι προκαταλήψεις σε σχέση με το πρόβλημα του παιδιού, η δυνατότητα ένταξης στο κοινωνικό περιβάλλον αποτελούν σημαντικούς παράγοντες σε σχέση με τις επιπτώσεις στο ζευγάρι (Κοντοπούλου, 2007 βλέπε: Τζουριάδου, 2001).

1.7 ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ ΠΟΥ ΑΦΟΡΟΥΝ ΤΙΣ ΑΝΤΙΛΗΨΕΙΣ
ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΩΝ ΚΑΙ ΓΟΝΕΩΝ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΝΤΑΞΗ ΠΑΙΔΙΩΝ ΜΕ
ΣΥΝΔΡΟΜΟ DOWN

1. Αντίληψεις εκπαιδευτικών

Σε έρευνα που διεξήχθη στην Αγγλία, έλαβαν μέρος δάσκαλοι που είχαν είτε μικρή, είτε μεγαλύτερη προηγούμενη εμπειρία με μαθητές Σύνδρομο Down. Η έρευνα αυτή, στόχευε να εντοπίσει τους παράγοντες που μπορούν να επηρεάσουν την πλήρη ένταξη των παιδιών αυτών. Τα ερευνητικά δεδομένα έδειξαν πως οι εκπαιδευτικοί εκφράζουν ομόφωνα την ανάγκη βελτίωσης της ένταξης. Σημειώθηκε ότι δεν είχε μόνο η μεγάλη πλειοψηφία των εκπαιδευτικών μικρή εμπειρία με τα παιδιά αυτά, αλλά ίσως το πιο σημαντικό ήταν ότι είχαν λάβει ελάχιστη ή σχεδόν καθόλου ειδική εκπαίδευση. Αυτή η έλλειψη της εξειδικευμένης γνώσης, τους οδήγησε γενικά σε χαμηλά επίπεδα εμπιστοσύνης στην ικανότητά τους ως εκπαιδευτικοί για την πλήρη αντιμετώπιση των αναγκών των μαθητών με σύνδρομο Down. Ωστόσο, ήταν ενθαρρυντικό το γεγονός ότι, στη συγκεκριμένη έρευνα, τα παιδιά με σύνδρομο Down φάνηκε να ενσωματώνονται ολόένα και περισσότερο στις κανονικές τάξεις, καθώς και ότι γενικά η στάση αυτών των εκπαιδευτικών προς την κατεύθυνση της ένταξης των παιδιών με σύνδρομο Down ήταν αρκετά θετική, παρά το γεγονός ότι αναγνωρίζεται η έλλειψη εξειδικευμένων γνώσεων και κατάλληλων πόρων (<http://www.down-syndrome.org/reports/59/>).

Σε παρόμοια έρευνα που πραγματοποιήθηκε στον ελλαδικό χώρο ([Pandeliadu & Lampropoulou, 1997](#)) και αφορούσε τις στάσεις των εκπαιδευτικών, αποδεικνύεται ότι πολλοί εκπαιδευτικοί της γενικής εκπαίδευσης έχουν αναπτύξει θετική συμπεριφορά προς τους μαθητές με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, ωστόσο οι πεποιθήσεις τους για την ένταξη διαφέρουν, ανάλογα με τη βαρύτητα και την κατηγορία των αναγκών που παρουσιάζουν οι μαθητές. Οι ερευνήτριες κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι οι στρατηγικές ένταξης πρέπει να εστιαστούν στην αλλαγή της συμπεριφοράς των εκπαιδευτικών τόσο της γενικής όσο και της ειδικής εκπαίδευσης.

3.Αντιλήψεις γονέων

Η οργάνωση ΗΛΙΑΧΤΙΔΑ “ Ένωση Γονέων και Φίλων Ατόμων με Σύνδρομο Down” στηρίζει την ένταξη των παιδιών αυτών στα δημόσια σχολεία. Είναι αποδεδειγμένο ότι σχεδόν όλα τα παιδιά με σύνδρομο Down (τα περισσότερα εκ των οποίων εμπίπτουν στις κατηγορίες της ελαφριάς και μέτριας νοητικής υστέρησης) μπορούν να φοιτήσουν στο γενικό σχολείο με αποτελέσματα καλά ως προς τη μάθηση, την κοινωνικοποίηση και την απόκτηση καλών κοινωνικών προτύπων μέσω της μίμησης των συνομηλίκων φυσιολογικής ανάπτυξης. Ωστόσο, επειδή η σχετική δομή στη δημόσια εκπαίδευση είναι ακόμη στα σπάργανα, είναι απαραίτητη η μεγαλύτερη δραστηριοποίηση εκ μέρους της Πολιτείας, εστιάζοντας αρχικά στα εξής:

1. Δημιουργία τμημάτων ένταξης στα σχολεία που ακόμα δεν υπάρχουν:
2. Να επιτραπεί η παρουσία βοηθών ειδικού δασκάλου στα σχολεία, όπου ο ειδικός δάσκαλος του τμήματος ένταξης δεν έχει το χρόνο να μπαίνει στην κανονική τάξη για να προσφέρει υποστήριξη στους μαθητές.
3. Τα νεοσύστατα Κέντρα Διάγνωσης, Αξιολόγησης και Υποστήριξης (ΚΔΑΥ) θα πρέπει να στελεχωθούν με περισσότερο και έμπειρο προσωπικό προκειμένου να γίνεται έγκαιρα η διάγνωση και αξιολόγηση των παιδιών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες ώστε να είναι έγκαιρη και η παρέμβαση.
4. Η Πολιτεία θα πρέπει να φροντίσει ώστε να υπάρχει επαρκής επιμόρφωση σε θέματα ειδικής αγωγής για όλους του δασκάλους (με προτεραιότητα εκείνους που φοιτούν σε σχολεία που έχουν τμήματα ένταξης).

Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε στην Ελλάδα (Κατσίλλης & Λώλου, 1999), αναφέρεται ότι οι υψηλές προσδοκίες των γονέων παίζουν σπουδαίο ρόλο στην παραγωγή υψηλότερης επίδοσης των παιδιών τους. Από ερευνητικά δεδομένα (Khan & Alvi, 1993) προκύπτει ότι προσδοκίες των γονιών αποτελούν ένα στοιχείο με βάση το οποίο μπορεί να γίνει μια αρκετά καλή πρόβλεψη της πορείας των παιδιών στο σχολείο. Από άλλη έρευνα (Stein, 1994) φαίνεται ότι τα παιδιά που έχουν κίνητρα για επιτυχίες στο σχολείο, τείνουν να έχουν γονείς με υψηλές προσδοκίες και η βελτίωση της επίδοσης

του παιδιού, σχετίζεται και με τη γονεϊκή εμπλοκή. Μάλιστα, όταν οι γονείς διατηρούν τακτική επαφή με το σχολείο, τότε ασκούν θετική επίδραση στην επίδοση.

Η ένταξη των παιδιών με ειδικές ανάγκες στο σχολικό περιβάλλον, απασχολεί ιδιαίτερα τους γονείς. Η έρευνα των Palmer, Adora & Nelson (2001) είχε στόχο να διερευνήσει τις απόψεις για την ένταξη γονέων παιδιών με σοβαρές αναπηρίες. Με βάση τα γραπτά σχόλια 140 γονέων αυτής της κατηγορίας προκύπτουν τα παρακάτω συμπεράσματα: Οι γονείς που υποστηρίζουν την ένταξη πιστεύουν ότι το παιδί τους μπορεί να ωφεληθεί και να μάθει περισσότερα σε μια τάξη γενικής εκπαίδευσης. Ενώ οι γονείς που είναι αντίθετοι στην ιδέα της ένταξης, θεωρούν ότι τα παιδιά τους δεν θα έχουν κανένα όφελος από τη φοίτηση στο γενικό σχολείο. Η συζήτηση περιλαμβάνει την παρατήρηση, ότι οι απόψεις που έχουν σχέση με την ένταξη, ίσως έχουν σχέση με την αντίληψη των γονέων και για το γενικό εκπαιδευτικό σύστημα.

Σε παρόμοια έρευνα που έγινε από τον Kasari, Freeman., Bauminger & Alkin (1999), ζητήθηκε η άποψη 262 γονέων παιδιών με σύνδρομο Down και διαταραχές αυτιστικού φάσματος (Δ.Α.Φ.) για την ιδανική εκπαιδευτική τοποθέτηση των παιδιών τους. Από τα αποτελέσματα συμπεραίνεται, ότι η διάγνωση, η ηλικία και η πρόσφατη εκπαιδευτική τοποθέτηση, επηρεάζουν τη γνώμη των γονέων. Ειδικότερα, οι γονείς παιδιών με σύνδρομο Down επιλέγουν την ένταξη των παιδιών τους στη γενική εκπαίδευση, ως την καταλληλότερη εκπαιδευτική τοποθέτηση. Οι γονείς παιδιών με Δ.Α.Φ. εστιάζονται στη μερική τοποθέτηση στη γενική εκπαίδευση. Επίσης, από τα γραπτά σχόλια των γονέων προκύπτει ότι μία παράμετρος για την ένταξη του παιδιού τους στο γενικό σχολείο, αποτελεί το επίπεδο λειτουργίας του παιδιού τους (σοβαρότητα της διάγνωσης). Ακόμα οι γονείς των μικρότερων παιδιών, υποστηρίζουν περισσότερο την ένταξη, σε σχέση με τους γονείς μεγαλύτερων παιδιών –όπως και σε έρευνα των Bailey & Winton (1987). Επιπλέον, οι γονείς που έχουν παιδιά με σύνδρομο Down και Δ.Α.Φ. που φοιτούν τόσο στη γενική όσο και στην ειδική εκπαίδευση, είναι υπέρ της φοίτησης των παιδιών τους στο γενικό σχολείο.

1.8 ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΜΑΘΗΤΩΝ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΣΤΟ ΚΥΠΡΙΑΚΟ ΣΥΣΤΗΜΑ

Το Υπουργείο Παιδείας και Πολιτισμού στην Κύπρο, από το Σεπτέμβριο του 2001 εφαρμόζει τον Περί Αγωγής και Εκπαίδευσης Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες Νόμο του 1999 (113(I)/1999) και τους Περί Αγωγής και Εκπαίδευσης Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες Κανονισμούς του 2001. Μέσα στα πλαίσια του πιο πάνω Νόμου, των τροποποιήσεών του και του Περί Μηχανισμού Έγκαιρης Εντόπισης Παιδιών με Ειδικές Ανάγκες Κανονισμού του 2001 παρέχεται η αναγκαία βοήθεια σε παιδιά με ειδικές ανάγκες για τη συνολική ανάπτυξή τους σε όλους τους τομείς, ιδιαίτερα στον ψυχολογικό, στον κοινωνικό, στον εκπαιδευτικό, συμπεριλαμβανομένων όλων των βαθμίδων εκπαίδευσης (προδημοτικής, δημοτικής, μέσης γενικής και μέσης τεχνικής, ανώτερης και ανώτατης), καθώς και στην προεπαγγελματική και επαγγελματική κατάρτιση στα σχολεία, όπου αυτό είναι δυνατό.

Το Κράτος έχει την υποχρέωση να παρέχει ειδική αγωγή και εκπαίδευση σε άτομα με ειδικές ανάγκες από την ηλικία των τριών ετών μέχρι την ολοκλήρωση του κύκλου σπουδών τους (Υπουργείο Παιδείας και Πολιτισμού, 2004).

1. ΠΩΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΕΙ ΤΟ ΣΥΣΤΗΜΑ ΤΗΣ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ ΣΤΗ ΚΥΠΡΟ

Στην Δημοτική εκπαίδευση Παγκύπρια λειτουργούν 57 μονάδες Ειδικής Εκπαίδευσης, στις οποίες φοιτούν εν μέρη και τα παιδιά με σύνδρομο Down. Η παροχή ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης γίνεται: (Υπουργείο Παιδείας και Πολιτισμού, 2004).

1.1 Σε Δημόσιο Σχολείο – συνηθισμένη τάξη

Παιδιά με ειδικές ανάγκες για τα οποία προσδιορίστηκε ειδική αγωγή και εκπαίδευση δικαιούνται δωρεάν φοίτηση σε δημόσιο σχολείο για την παροχή της ειδικής αγωγής και

εκπαίδευσης, σε τάξη συνηθισμένου σχολείου εφοδιασμένου με τις κατάλληλες υποδομές, σύμφωνα με το εκπαιδευτικό πρόγραμμα του Υπουργείου, προσαρμοσμένο στις ειδικές ανάγκες των παιδιών και στο εξατομικευμένο πρόγραμμα εκπαίδευσής τους. Σε περίπτωση που η ειδική αγωγή και εκπαίδευση παρέχεται, εν όλω ή εν μέρει, σε τάξη συνηθισμένου σχολείου, καθορίζονται από την Επαρχιακή Επιτροπή το δημόσιο σχολείο και η τάξη, ο αριθμός των παιδιών της τάξης στην οποία φοιτούν παιδιά με ειδικές ανάγκες (που μπορεί να μειωθεί ανάλογα με το βαθμό σοβαρότητας του προβλήματος των παιδιών που εντάσσονται σε αυτή), οι εξαιρέσεις, απαλλαγές, τροποποιήσεις ή προσαρμογές στο αναλυτικό πρόγραμμα, το είδος της στήριξης που θα παρασχεθεί στο παιδί, οι αναγκαίες οικοδομικές και περιβαλλοντικές αλλαγές στο σχολείο, οι διδακτικές περίοδοι των εκπαιδευτικών λειτουργιών που έχουν την ευθύνη της τάξης την οποία φοιτά το παιδί και ο συνδετικός λειτουργός που θα έχει την άμεση ευθύνη για το παιδί.

Αν, για λόγους που εξειδικεύονται, δεν είναι δυνατή η φοίτηση σε σχολείο της περιοχής στην οποία διαμένει το παιδί, η Επαρχιακή Επιτροπή μεριμνά για τη δωρεάν μεταφορά του προς και από το σχολείο αυτό.

1.2 Σε Δημόσιο Σχολείο – Ειδική Μονάδα

Η φοίτηση παιδιού με ειδικές ανάγκες για το οποίο προσδιορίστηκε ειδική αγωγή και εκπαίδευση, μπορεί να γίνει σε ειδική μονάδα που λειτουργεί σε συνηθισμένο σχολείο.

Οι Ειδικές Μονάδες είναι εντεταγμένες και ενσωματωμένες σε συνηθισμένα σχολεία και λειτουργούν σε χώρους άνετους και προσπελάσιμους από τα παιδιά με ειδικές ανάγκες. Ο διευθυντής του συνηθισμένου σχολείου στο οποίο στεγάζεται η ειδική μονάδα έχει την ευθύνη για τη λειτουργία της.

Τα παιδιά της Ειδικής Μονάδας εγγράφονται κανονικά στο μητρώο του σχολείου και στο μαθητολόγιο της ανάλογης, κατά το δυνατό, με την ηλικία τους τάξης.

Ο συνολικός αριθμός των παιδιών σε κάθε ειδική μονάδα καθορίζεται με βάση την ηλικία, τις ειδικές ανάγκες, τις ιδιαιτερότητες και την εύρυθμη λειτουργία της ειδικής μονάδας. Αρμόδια για να αποφασίσει το συνολικό αριθμό των μαθητών στην ειδική

μονάδα είναι η Επαρχιακή Επιτροπή, αφού ακούσει τις απόψεις του διευθυντή του σχολείου, του συνδεδετικού λειτουργού, του οικείου επιθεωρητή Ειδικής Εκπαίδευσης και του δασκάλου της μονάδας.

1.3 Σχολείο Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης

Σχολείο Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης είναι δημόσιο ή ιδιωτικό σχολείο που ιδρύεται και λειτουργεί σύμφωνα με τις διατάξεις του Νόμου για παροχή ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης σε παιδιά με ειδικές ανάγκες. Τα σχολεία αυτά στελεχώνονται με το αναγκαίο διδακτικό και άλλο επιστημονικό (ψυχολόγοι, λογοθεραπευτές, γιατροί, φυσιοθεραπευτές και άλλοι) υποστηρικτικό και βοηθητικό προσωπικό και εφοδιάζονται με σύγχρονα μέσα που είναι απαραίτητα για την εκπλήρωση της αποστολής τους.

Τα παιδιά που φοιτούν σε σχολεία ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης εντάσσονται σε ομάδες, που συγκροτούνται λαμβανομένων υπόψη της ηλικίας και των ιδιοσυμπεριφορών κάθε παιδιού, καθώς και της πολυθεματικά αξιολογημένης ειδικής αγωγής που προσδιορίζεται για αυτά. Ο αριθμός των μαθητών στις ομάδες καθορίζεται, με βάση τις αξιολογημένες ανάγκες κάθε παιδιού, από ομάδα που αποτελείται από έναν επιθεωρητή Ειδικής Εκπαίδευσης, έναν εκπαιδευτικό ψυχολόγο, έναν εκπαιδευτικό Ειδικής Εκπαίδευσης, όλοι από το δημόσιο τομέα, και το διευθυντή του σχολείου.

Η εκπαιδευτική πολιτική των σχολείων ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης περιλαμβάνει σύστημα συνεχούς επαφής των σχολείων ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης με τα συνηθισμένα σχολεία της περιοχής τους και διοργάνωσης κοινών δραστηριοτήτων, ανάλογα με την περίπτωση.

Τα σχολεία ειδικής αγωγής συστεγάζονται με συνηθισμένα σχολεία, εκτός αν το Υπουργικό Συμβούλιο, για εξαιρετικούς λόγους, κρίνει διαφορετικά (Υπουργείο Παιδείας και Πολιτισμού, 2004).

2. Παροχή Υπηρεσιών σε Άλλους Χώρους

Στα παιδιά με ειδικές ανάγκες της δημοτικής και της μέσης εκπαίδευσης που για λόγους υγείας δεν μπορούν, για μακρύ χρονικό διάστημα, να παρακολουθούν το κανονικό πρόγραμμα μαθημάτων στο σχολείο, δυνατό να εξασφαλίζεται εκπαίδευση με άλλο τρόπο. Η παρακολούθηση μαθημάτων εκτός του σχολείου θεωρείται μέρος του κανονικού προγράμματος μαθημάτων στις κανονικές τάξεις που είναι εγγεγραμμένα τα παιδιά (Υπουργείο Παιδείας και Πολιτισμού, 2004).

Δεν καθορίζεται χώρος άλλος από σχολείο ως χώρος παροχής ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης, εκτός αν κρίνεται, σύμφωνα με τις διατάξεις του Νόμου και κατόπιν συνεννόησης με τους γονείς, ότι η ειδική αγωγή και εκπαίδευση που προσδιορίστηκε για το παιδί τους δεν μπορεί να παρασχεθεί σε σχολείο.

3. Εκπαιδευτικό προσωπικό

Για την παροχή ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης εργοδοτούνται εκπαιδευτικοί για νοητικά, συναισθηματικά και άλλα προβλήματα, κωφών, τυφλών, ειδικής γυμναστικής, μουσικοθεραπείας, εργοθεραπείας, λογοθεραπείας, ακουσολογίας, εκπαιδευτικής ψυχολογίας και φυσιοθεραπείας. Υπουργείο Παιδείας και Πολιτισμού έχει ως πρωταρχικό στόχο την ανάπτυξη του ανθρώπινου δυναμικού που στελεχώνει τις διάφορες υπηρεσίες της Ειδικής Εκπαίδευσης, την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση των επιθεωρητών, των διευθυντών των σχολείων, των εκπαιδευτικών των τάξεων και των εκπαιδευτικών ειδικής εκπαίδευσης στις βασικές πρόνοιες του Νόμου και στις υποχρεώσεις του κάθε μέλους της σχολικής μονάδας έναντι των παιδιών με ειδικές ανάγκες που φοιτούν στο σχολείο τους.

Αυτό επιτυγχάνεται με:

- Ενδοϋπηρεσιακά συνέδρια και συναντήσεις
- Τα προαιρετικά σεμινάρια του Παιδαγωγικού Ινστιτούτου,
- Τα συνέδρια και σεμινάρια που οργανώνονται από ειδικούς εμπειρογνώμονες που μετακαλούνται από το εξωτερικό
- Τις υποτροφίες στο εξωτερικό μικρής ή μεγάλης διάρκειας

4.Στάδια διαδικασίας αξιολόγησης ειδικών αναγκών

4.1 Εντοπισμός – Διαδικασία παραπομπής παιδιού για αξιολόγηση

Κάθε πρόσωπο, ιδιαίτερα κάθε γονέας, διευθυντής βρεφοκομικού σταθμού ή νηπιαγωγείου ή δημοτικού σχολείου ή σχολείου μέσης εκπαίδευσης ή οποιοδήποτε άλλο μέλος του εκπαιδευτικού προσωπικού τους, γιατρός, ψυχολόγος, κοινωνικός λειτουργός, έχει καθήκον να γνωστοποιήσει χωρίς καθυστέρηση στην Επαρχιακή Επιτροπή κάθε περίπτωση παιδιού που περιέρχεται σε γνώση ή στην αντίληψή του ότι πιθανό να έχει ειδικές ανάγκες. Η γνωστοποίηση γίνεται με τη συμπλήρωση ειδικού εντύπου, που μπορεί να προμηθευτεί κανείς από όλα τα δημόσια νηπιαγωγεία, δημοτικά, σχολεία μέσης εκπαίδευσης και από τα Επαρχιακά Γραφεία Παιδείας.

4.2 Αξιολόγηση παιδιών με ειδικές ανάγκες – Επαρχιακές Επιτροπές

Η αξιολόγηση των αναγκών κάθε παιδιού που κρίνεται ότι πιθανό να έχει ειδικές ανάγκες γίνεται από την Επαρχιακή Επιτροπή Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης της κάθε επαρχίας.

Η επιτροπή αυτή αποτελείται από :

- ο Έναν Πρώτο Λειτουργό Εκπαίδευσης του Υπουργείου Παιδείας και Πολιτισμού, ως πρόεδρο
- ο Έναν εκπρόσωπο της ανάλογης βαθμίδας εκπαίδευσης του Υπουργείου Παιδείας και Πολιτισμού
- ο Έναν εκπαιδευτικό ειδικής εκπαίδευσης
- ο Έναν εκπαιδευτικό ψυχολόγο
- ο Έναν κλινικό ψυχολόγο
- ο Έναν κοινωνικό λειτουργό
- ο Ένα λογοπαθολόγο.

Οι Επαρχιακές Επιτροπές έχουν καθήκον επαρκούς αξιολόγησης των αναγκών κάθε παιδιού που κρίνουν ότι πιθανόν να έχει ειδικές ανάγκες, το οποίο εντοπίζουν οι ίδιες ή για το οποίο πληροφορούνται, οπουδήποτε και αν αυτό φοιτά ή βρίσκεται. Η Επαρχιακή

Επιτροπή αποφασίζει, ανάλογα με την αξιολόγηση, την παροχή ή όχι στο παιδί ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης και, σε περίπτωση που αποφασίζεται η παροχή τέτοιας εκπαίδευσης, τον προσδιορισμό των λεπτομερειών της ειδικής εκπαίδευσης. Η Επαρχιακή Επιτροπή διαπιστώνει τις ανάγκες και εισηγείται τη λειτουργία μονάδων ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης, καθώς και την ίδρυση σχολείων ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης.

Η Επαρχιακή Επιτροπή, το αργότερο εντός δύο εβδομάδων από την ημερομηνία που πληροφορείται για την περίπτωση παιδιού με ειδικές ανάγκες, συζητά προκαταρκτικά την περίπτωση και αποφασίζει τη σύσταση και σύνθεση της πρωτοβάθμιας πολυθεματικής ομάδας από το δημόσιο ή ιδιωτικό τομέα, η οποία θα αξιολογήσει το παιδί. Η πολυθεματική ομάδα μπορεί να διευρυνθεί κατά την εξέλιξη της διαδικασίας αξιολόγησης, αν τούτο κρίνεται αναγκαίο, με απόφαση της Επαρχιακής Επιτροπής.

Η αξιολόγηση του παιδιού γίνεται χωριστά από κάθε ειδικό, ο οποίος συμμετέχει στην πρωτοβάθμια πολυθεματική ομάδα, αφού παραλάβει το ιστορικό του παιδιού από την Επαρχιακή Επιτροπή. Μετά την ολοκλήρωση της αξιολόγησης η Επαρχιακή Επιτροπή κοινοποιεί στο γονέα αιτιολογημένη απόφασή της κατά πόσο ενδείκνυται η παροχή προς το παιδί ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης. Σε περίπτωση που η Επαρχιακή Επιτροπή αποφασίσει την παροχή ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης ή μέσων ή διευκολύνσεων ή απαλλαγών, συντάσσει σχετική Έκθεση.

4.3 Δικαιώματα γονιών κατά την αξιολόγηση

Ο γονέας δικαιούται να παρίσταται κατά την αξιολόγηση και να συμμετέχει μόνος του ή με ειδικό επιστήμονα, της επιλογής του, επί του συγκεκριμένου θέματος, και να προβαίνει σε παραστάσεις και να προσκομίζει στοιχεία και εισηγήσεις σχετικά με την αξιολόγηση. Ο γονέας έχει δικαίωμα πρόσβασης στα πρακτικά των συνεδριάσεων της Επαρχιακής Επιτροπής χωρίς δικαίωμα λήψης αντιγράφου.

4.4 Αποφάσεις Επαρχιακών Επιτροπών

Ο γονέας του παιδιού διατηρεί δικαιώματά για υποβολή γραπτών παραστάσεων σε σχέση με τα σημεία της Έκθεσης προς τα οποία διαφωνεί ή για υποβολή προτάσεων για υπαλλακτικές διευθετήσεις ή για διακοπή της εκπαίδευσης. Ο γονέας μπορεί, εξάλλου, μέσα σε διάστημα τριάντα ημερών από την ημερομηνία επίδοσης της έκθεσης, να πληροφορήσει την Επαρχιακή Επιτροπή ότι προτίθεται να προβεί, με δικές του δαπάνες, σε υπαλλακτικές διευθετήσεις για παροχή στο παιδί της προσδιορισθείσας ειδικής αγωγής σε ιδιωτικό σχολείο ή αλλού, ανάλογα με την περίπτωση. Μπορεί επίσης να προτείνει τη διακοπή της περαιτέρω εκπαίδευσης του παιδιού, παρέχοντας τους λόγους γι' αυτή την απόφαση, σε περίπτωση που το παιδί φοιτά σε συνηθισμένο σχολείο και που έχει συμπληρώσει τις βαθμίδες υποχρεωτικής εκπαίδευσης.

Σε περίπτωση υποβολής παραστάσεων ή προτάσεων για υπαλλακτικές διευθετήσεις ή διακοπή της εκπαίδευσης, η Επαρχιακή Επιτροπή, αφού εξετάσει το θέμα, συντάσσει σχετική έκθεση και αποφασίζει αιτιολογημένα για την έγκριση ή απόρριψη της παροχής της προσδιορισθείσας ειδικής αγωγής, όπως την εισηγείται ο γονέας, ή για τη διακοπή της εκπαίδευσης, με γνώμονα το συμφέρον του παιδιού.

4.5 Διαδικασία ένστασης στην Κεντρική Επιτροπή

Ο γονέας κάθε παιδιού δικαιούται, εντός τριάντα ημερών από την ημερομηνία της επίδοσης της τελικής έκθεσης αξιολόγησης ή επαναξιολόγησης της Επαρχιακής Επιτροπής, να υποβάλει γραπτή ένσταση προς την Κεντρική Επιτροπή κατά της σχετικής απόφασης της Επαρχιακής Επιτροπής. Η Κεντρική Επιτροπή εξετάζει τα στοιχεία, μεταξύ των οποίων και τυχόν γραπτές παραστάσεις του γονέα, και με αιτιολογημένη απόφασή της μπορεί να επικυρώσει, να τροποποιήσει ή να αντικαταστήσει την απόφαση της Επαρχιακής Επιτροπής. Η απόφαση της Κεντρικής Επιτροπής γνωστοποιείται στο γονέα και κοινοποιείται στην Επαρχιακή Επιτροπή σε διάστημα όχι μεγαλύτερο των

τριών μηνών από την ημερομηνία υποβολής της ένστασης (Υπουργείο Παιδείας και Πολιτισμού, 2004).

5. Διαφορές μεταξύ κυπριακού εκπαιδευτικού συστήματος και ελληνικού εκπαιδευτικού συστήματος για παιδιά με Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες

Παρατηρήθηκε ότι το εκπαιδευτικό σύστημα στην Κύπρο λειτουργεί με διαφορετικό τρόπο από αυτό της Ελλάδας όσο αφορά τα παιδιά αυτά.

- Στην Κύπρο τα παιδιά παρακολουθούν το τμήμα ένταξης στο δημόσιο σχολείο πάνω από 12 ώρες τη βδομάδα. Δηλαδή πολύ λίγες ώρες παρακολουθούν την κανονική τους τάξη, ενώ στην Ελλάδα ποτέ το παιδί δεν παρακολουθεί το τμήμα ένταξης πάνω από 10 ώρες τη βδομάδα. Τα περισσότερα δηλαδή παιδιά, παρακολουθούν και λιγότερο από 10 ώρες.
- Σημαντική επίσης διαφορά είναι πως στην Ελλάδα, δύσκολα συναντάς παιδιά με Σύνδρομο Down να παρακολουθούν σε δημόσιο σχολείο. Συνήθως παρακολουθούν ειδικό σχολείο. Στην Κύπρο όμως συμβαίνει εντελώς το αντίθετο. Τα παιδιά με Σύνδρομο Down, σπανίως θα τα συναντήσεις στο ειδικό σχολείο. Μόνο σε πολύ ειδικές περιπτώσεις θα συμβεί αυτό και συνήθως οφείλεται στη σοβαρότητα των ειδικών αναγκών του παιδιού. Τα παιδιά αυτά φοιτούν σε δημόσιο σχολείο και όλα παρακολουθούν το τμήμα ένταξης που δημιουργείται μέσα στο σχολείο.
- Τέλος, παρατηρήθηκε ότι στα ειδικά σχολεία της Ελλάδας όπου φοιτούν τα παιδιά με Σύνδρομο Down υπεύθυνοι για την παρακολούθηση του παιδιού και την πρόοδό του έχει μόνο ο ειδικός παιδαγωγός. Στην Κύπρο δεν συμβαίνει αυτό αφού το παιδί ναι μεν παρακολουθείται σε καθημερινή βάση από τον ειδικό παιδαγωγό όμως πολύ συχνά επισκέπτεται το σχολείο η κοινωνική λειτουργός, ο ψυχολόγος και η λογοθεραπεύτρια. Οι ειδικοί αυτοί συνεργάζονται μεταξύ τους και με τον ειδικό παιδαγωγό για την πρόοδο του παιδιού και την ομαλή εξελικτική πορεία του.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΈΡΕΥΝΑΣ

2.1. Σκοπός

Σκοπός της παρούσας ποιοτικής έρευνας είναι να διερευνήσει τις απόψεις και αντιλήψεις εκπαιδευτικών και γονέων παιδιών με Σύνδρομο Down όσον αφορά την ένταξή τους στην εκπαίδευση και την κοινωνία.

Ειδικότερα, οι επιμέρους στόχοι αναφέρονται στην διερεύνηση απόψεων, γονέων και εκπαιδευτικών σχετικά με:

- Το βαθμό ικανοποίησής τους από το τωρινό εκπαιδευτικό πλαίσιο/πρόγραμμα φοίτησης του παιδιού τους, τα πλεονεκτήματά του και την επιθυμία τους για την αλλαγή του
- Το καταλληλότερο εκπαιδευτικό πλαίσιο/πρόγραμμα φοίτησης που επιθυμούν για το παιδί τους και τα πλεονεκτήματά του
- Τους τομείς που πρέπει να εστιάζεται η εκπαίδευση των παιδιών και οι στόχοι που έχουν οι εκπαιδευτικοί για τα παιδιά αυτά
- Τα προβλήματα, οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν εκπαιδευτικοί και γονείς και το άγχος που τους διακατέχει όσο αφορά την ένταξη του παιδιού τους και στην κοινωνία αλλά και στην εκπαίδευση.
- Την αναγκαιότητα συνεργασίας εκπαιδευτικού με την οικογένεια του παιδιού με Σύνδρομο Down.
- Την ένταξη του παιδιού στη γενική τάξη, σε σχέση με το είδος της διάγνωσης του παιδιού, το βαθμό σοβαρότητας της, την ηλικία του, το τωρινό εκπαιδευτικό πρόγραμμα/πλαίσιο φοίτησης του και τη γλωσσική ωριμότητά του.

2.2 Συμμετέχοντες

Η έρευνα πραγματοποιήθηκε στην Κύπρο και αφορούσε 4 εκπαιδευτικούς της γενικής εκπαίδευσης, οι οποίοι είχαν στην τάξη τους παιδιά με Σύνδρομο Down και τους 4 γονείς (μητέρες) αυτών των παιδιών.

Σχετικά με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των γονέων:

Πίνακας 1: Ηλικία και Εκπαίδευση γονέων

Γονέας:	Ηλικία:	Εκπαίδευση:
Μητέρα παιδιού Α	36-45	Α.Ε.Ι
Μητέρα παιδιού Β	36-45	Λύκειο
Μητέρα παιδιού Γ	46-55	Μεταπτυχιακά
Μητέρα παιδιού Δ	24-35	Α.Ε.Ι

Τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των εκπαιδευτικών, οι οποίες ήταν όλες γυναίκες, είναι τα ακόλουθα:

Πίνακας 2: Ηλικία και προϋπηρεσία εκπαιδευτικών

Εκπαιδευτικός:	Ηλικία:	Χρόνια Υπηρεσίας
Εκπαιδευτικός παιδιού Α	24-35	10
Εκπαιδευτικός παιδιού Β	24-35	9
Εκπαιδευτικός παιδιού Γ	36-45	16
Εκπαιδευτικός παιδιού Δ	36-45	20

- Γονείς και εκπαιδευτικοί απάντησαν σε ερωτήσεις κλειστού τύπου που αφορούν την ηλικία του παιδιού, την τάξη που φοιτά, τη σειρά γέννησής του, το επίπεδο γλωσσικής ανάπτυξης και το βαθμό σοβαρότητας των αναγκών του.

Τα δημογραφικά στοιχεία των παιδιών είναι τα ακόλουθα:

Πίνακας 3: Δημογραφικά στοιχεία παιδιών

Παιδί	Ηλικία:	Τάξη:	Σειρά Γέννησης:	Επίπεδο Γλωσσικής Ανάπτυξης:	Βαθμός Σοβαρότητας Αναγκών:
Παιδί Α	7	Α'	3 ^ο	Μέτριο	Μέτρια Νοητική Καθυστέρηση
Παιδί Β	9	Γ'	5 ^ο	Πολύ καλό	Ελαφρά Νοητική Καθυστέρηση
Παιδί Γ	10	Δ'	8 ^ο	Πολύ καλό	Ελαφρά Νοητική Καθυστέρηση
Παιδί Δ	11	Ε'	1 ^ο	Καλό	Μέτρια Νοητική Καθυστέρηση

2.3 Μέσα συλλογής

Ως εργαλείο συλλογής δεδομένων χρησιμοποιήθηκαν ημιδομημένες συνεντεύξεις οι οποίες δόθηκαν στους εκπαιδευτικούς και στους γονείς των παιδιών με Σύνδρομο Down.

Η ημιδομημένη συνέντευξη που απευθυνόταν σε εκπαιδευτικούς και γονείς, βασιζόταν σε ερωτήσεις από το ερωτηματολόγιο των Βλάχου & Μαυροπαλιά, 2007. Περιελάμβανε ερωτήσεις κλειστού και ανοικτού τύπου που αφορούσαν την ένταξη του παιδιού στην εκπαίδευση και την κοινωνία. Όλα τα άτομα που συμμετείχαν στις συνεντεύξεις απαντούσαν στις ίδιες βασικές ερωτήσεις με την ίδια σειρά.

Τα πλεονεκτήματα της ημιδομημένης συνέντευξης είναι πως οι συμμετέχοντες απαντούν στις ίδιες ερωτήσεις, αυξάνοντας κατ' αυτόν τον τρόπο τη συγκρισιμότητα των απαντήσεων. Επιπλέον, μειώνονται οι επιδράσεις και οι προκαταλήψεις του συνεντευκτή και τέλος διευκολύνεται η ανάλυση δεδομένων.

2.4 Συνεντεύξεις γονέων

Η συγκεκριμένη συνέντευξη αποτελείτο από (20) ερωτήσεις, εκ των οποίων οι (8) πρώτες αφορούν δημογραφικά στοιχεία κλειστού τύπου που δίνουν πληροφορίες για το γονέα αλλά και για το παιδί. Τα στοιχεία αυτά αναφέρθηκαν πιο πάνω. Επιπλέον υπάρχουν (6) ερωτήσεις κλειστού τύπου που αφορούν το εκπαιδευτικό πλαίσιο που φοιτά το παιδί και (6) ερωτήσεις ανοικτού τύπου που σχετίζονται με την ένταξη του παιδιού στην κοινωνία αλλά και την ένταξή του στο εκπαιδευτικό πλαίσιο (βλέπε παράρτημα).

Πιο αναλυτικά, αφού οι γονείς συμπλήρωσαν τα δημογραφικά χαρακτηριστικά, είχαν τη δυνατότητα να επισημάνουν τα πλεονεκτήματα του εκπαιδευτικού πλαισίου που φοιτά το παιδί τους μέσα από ερωτήσεις πολλαπλών επιλογών. Οι πολλαπλές επιλογές αφορούσαν τις σχέσεις – φιλίες με συνομήλικους και συμμαθητές, τους συμμαθητές ως πρότυπα συμπεριφοράς, σχέση εκπαιδευτικών με παιδί, τη στάση γονέων των άλλων παιδιών απέναντι στο παιδί με Σύνδρομο Down, τις υπηρεσίες που δέχεται το παιδί, το περιεχόμενο του Εξατομικευμένου Εκπαιδευτικού Προγράμματος και την περιοχή που βρίσκεται το σχολείο.

Αμέσως μετά οι γονείς διατύπωσαν ποιο κατά τη γνώμη τους θα ήταν το καταλληλότερο εκπαιδευτικό πλαίσιο για το παιδί τους έχοντας τις επιλογές ειδικό σχολείο, τμήμα ένταξης σε γενικό σχολείο, τμήμα ένταξης για ακαδημαϊκά μαθήματα και γενική τάξη για μη ακαδημαϊκά και τέλος γενική τάξη έχοντας παράλληλη στήριξη από ειδικό παιδαγωγό. Αφού απάντησαν στο παραπάνω ερώτημα, κλήθηκαν να

επιλέξουν ποια θα ήταν κατά τη γνώμη τους τα πλεονεκτήματα του καταλληλότερου για αυτούς εκπαιδευτικού πλαισίου για το παιδί τους.

Στη συνέχεια οι γονείς απάντησαν αν ήταν υπέρ ή κατά της ένταξης του παιδιού στη γενική τάξη αναφέροντας τρεις λόγους για τους οποίους το πίστευαν αυτό. Εδώ με ερώτηση ανοικτού τύπου οι γονείς εξέφρασαν τις δικές τους απόψεις.

Ακολούθησαν τρεις ερωτήσεις κλειστού τύπου. Στην πρώτη και δεύτερη ερώτηση ζητήθηκε από τους ερωτούμενους να σημειώσουν το βαθμό ικανοποίησης τους για το τωρινό εκπαιδευτικό πλαίσιο που ανήκει το παιδί τους και για τις παρεχόμενες υπηρεσίες που δέχεται στο σχολείο. Η ικανοποίηση αξιολογήθηκε μέσω μιας πεντάβαθμης κλίμακας Likert, που κυμαινόταν από το 1(πολύ δυσαρεστημένος/η), μέχρι το 5 (πολύ ικανοποιημένος/η). Η τρίτη ερώτηση είχε σχέση με το αν σκέφτηκαν ποτέ να αλλάξουν το πλαίσιο φοίτησης του παιδιού τους.

Οι γονείς απάντησαν σε ερώτηση ανοικτού τύπου για τα τρία βασικότερα προβλήματα που αντιμετώπισαν όσον αφορά την εκπαίδευση του παιδιού τους.

Σε ερώτηση με δύο σκέλη σημείωσαν αρχικά σε κλίμακα Likert από το 1 (καθόλου), μέχρι το 4 (σχεδόν καθημερινά), σχετικά με την επαφή που έχουν με τον εκπαιδευτικό γενικής εκπαίδευσης του παιδιού τους και στο δεύτερο σκέλος κατέγραψαν πόσο αναγκαία θεωρούν την επαφή με τον/την εκπαιδευτικό του παιδιού τους. Ανάλογη ερώτηση υπήρχε η οποία αυτή τη φορά αναφερόταν για την επαφή που έχουν με τον ειδικό εκπαιδευτικό του παιδιού.

Στην επόμενη ανοικτού τύπου ερώτηση ανέφεραν τρία από τα βασικότερα προβλήματα που αντιμετώπισαν όσον αφορά το κοινωνικό περιβάλλον του παιδιού. Οι ερωτούμενοι και σε αυτό το σημείο εξέφρασαν ελεύθερα τις ανησυχίες τους.

Στην τελευταία ερώτηση κλήθηκαν και πάλι να απαντήσουν σε ερώτηση με δύο σκέλη. Στο πρώτο μέρος όπου χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα Likert από το 1 (σχεδόν καθόλου), μέχρι το 4 (πάρα πολύ) είχαν να αξιολογήσουν το άγχος που τους διακατέχει

όσον αφορά την ένταξη του παιδιού τους στην κοινωνία. Στο δεύτερο σκέλος, είχαν τη δυνατότητα να καταγράψουν το λόγο για τον οποίο διακατέχονται από άγχος.

2.2 Συνεντεύξεις εκπαιδευτικών

Παρόμοια κινήθηκε και η συνέντευξη για τους εκπαιδευτικούς. Στο σύνολό της είχε (21) ερωτήσεις. Οι πρώτες (3) ερωτήσεις ήταν κλειστού τύπου και έδιναν πληροφορίες για τον εκπαιδευτικό και το παιδί. Πληροφορίες επίσης για το παιδί έδιναν η 6^η και 7^η ερώτηση. Τα δημογραφικά αυτά χαρακτηριστικά αναφέρονται πιο πάνω. Υπήρχαν επιπλέον (8) ερωτήσεις κλειστού τύπου που οι οποίες μας ενημερώνουν για την εμπειρία του εκπαιδευτικού με παιδιά με Σύνδρομο Down αλλά και για θέματα ένταξης των παιδιών αυτών. Οι υπόλοιπες (8) ερωτήσεις είχαν τη μορφή ανοικτού τύπου σχετικά με την εκπαίδευση του παιδιού και το ρόλο που πρέπει να έχει η οικογένεια (βλέπε παράρτημα).

Στην πρώτη φάση οι εκπαιδευτικοί κλήθηκαν να απαντήσουν σε δύο ερωτήσεις κλειστού τύπου σχετικά με το χώρο φοίτησης του παιδιού. Στην 1^η ερώτηση υπήρχαν οι εξής δυνατότητες επιλογής: τμήμα ένταξης σε γενικό σχολείο, στη γενική τάξη με παράλληλη στήριξη από ειδικό παιδαγωγό και στη γενική τάξη χωρίς επιπρόσθετη στήριξη. Στην 2^η ερώτηση οι εκπαιδευτικοί απάντησαν για το πόσες ώρες τη βδομάδα το παιδί με Σύνδρομο Down παρακολουθείται από ειδικό εκπαιδευτικό. Οι επιλογές εδώ ήταν: σχεδόν ποτέ, 1-5 ώρες, 6-8 ώρες, 9-12 ώρες, πάνω από 12 ώρες, συνεχώς.

Οι επόμενες τρεις ερωτήσεις κλειστού τύπου είναι οι ίδιες με αυτές που ρωτήθηκαν και στους γονείς. Συγκεκριμένα, οι εκπαιδευτικοί, είχαν και αυτοί τη δυνατότητα να σημειώσουν τα πλεονεκτήματα του εκπαιδευτικού πλαισίου που φοιτά το παιδί μέσα από ερωτήσεις πολλαπλών επιλογών. Οι πολλαπλές επιλογές αφορούσαν τις σχέσεις – φιλίες με συνομήλικους και συμμαθητές, τους συμμαθητές ως πρότυπα συμπεριφοράς, σχέση εκπαιδευτικών με παιδί, τη στάση γονέων των άλλων παιδιών απέναντι στο παιδί με Σύνδρομο Down, τις υπηρεσίες που δέχεται το παιδί, το περιεχόμενο του

Εξατομικευμένου Εκπαιδευτικού Προγράμματος και την περιοχή που βρίσκεται το σχολείο.

Αμέσως μετά επέλεξαν ποιο κατά τη γνώμη τους θα ήταν το καταλληλότερο εκπαιδευτικό πλαίσιο για το παιδί έχοντας τις επιλογές ειδικό σχολείο, τμήμα ένταξης σε γενικό σχολείο, τμήμα ένταξης για ακαδημαϊκά μαθήματα και γενική τάξη για μη ακαδημαϊκά και τέλος γενική τάξη έχοντας παράλληλη στήριξη από ειδικό παιδαγωγό. Αφού απάντησαν στο παραπάνω ερώτημα, κλήθηκαν να επιλέξουν ποια θα ήταν κατά τη γνώμη τους τα πλεονεκτήματα του καταλληλότερου για αυτούς εκπαιδευτικού πλαισίου για το παιδί με Σύνδρομο Down. Στο σημείο αυτό υπήρχαν οι ίδιες ερωτήσεις πολλαπλών επιλογών που υπήρχαν και στην πιο πάνω ερώτηση.

Ακολούθησε ερώτηση ανοικτού τύπου όπου κατέγραψαν τους τομείς που κατά τη γνώμη τους πρέπει να εστιάζεται η εκπαίδευση που λαμβάνει το παιδί με Σύνδρομο Down.

Οι επόμενες δύο ερωτήσεις που συμπληρώθηκαν από τους εκπαιδευτικούς συνδέονται άμεσα. Η 1^η ερώτηση, σε μορφή κλειστού τύπου μας πληροφόρησε για την άποψη που έχει ο εκπαιδευτικός για την ένταξη του παιδιού στη γενική τάξη απαντώντας αν είναι υπέρ ή κατά και έπειτα στην επόμενη ερώτηση ζητήθηκε από αυτόν να στηρίξει την άποψή του αναφέροντας τρεις λόγους.

Στη συνέχεια, σε ερώτηση ανοικτού τύπου, οι ερωτούμενοι είχαν τη δυνατότητα να καταγράψουν τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν ως δάσκαλοι του παιδιού με Σύνδρομο Down.

Στις δύο ερωτήσεις κλειστού τύπου που ακολούθησαν, οι εκπαιδευτικοί μας ενημέρωσαν αν είχαν στο παρελθόν παρακολουθήσει κάποιο σχετικό πρόγραμμα που αφορούσε την εκπαίδευση παιδιών με Σύνδρομο Down και έπειτα απάντησαν σε ερώτηση που αξιολογήθηκε με τη μορφή κλίμακας Likert με βαθμό 1 (καθόλου εμπειρία), μέχρι το 3 (αρκετή εμπειρία) σχετικά με την εμπειρία που έχουν για την εκπαίδευση αυτών των παιδιών.

Όλες οι επόμενες ερωτήσεις έχουν τη μορφή ανοικτού τύπου. Οι εκπαιδευτικοί ρωτήθηκαν αρχικά αν συνεργάζονται με τον ειδικό εκπαιδευτικό του παιδιού στο πλαίσιο του καθημερινού προγράμματος απαντώντας ναι, όχι ή εξαρτάται και στην ίδια ερώτηση εξέφρασαν την άποψή τους για το βαθμό αναγκαιότητας αυτής της συνεργασίας.

Στη συνέχεια, πάλι σε κλίμακα Likert, συμπλήρωσαν με βαθμό 1 (καθόλου), μέχρι 4 (σχεδόν καθημερινά), σχετικά με την επαφή που έχουν οι ίδιοι με την οικογένεια του παιδιού. Στην απάντηση τους αυτή στηρίχτηκαν για να καταγράψουν στην ίδια ερώτηση, πόσο αναγκαίο το θεωρούν.

Στην ερώτηση «Πόσο κατά τη γνώμη σας, μπορεί να βοηθήσει το οικογενειακό περιβάλλον του παιδιού στην ομαλότερη ένταξή του στο σχολικό αλλά και στο κοινωνικό περιβάλλον;» απάντησαν σε μορφή κλειστού τύπου, έχοντας τις επιλογές πολύ λίγο, αρκετά, πάρα πολύ και εξαρτάται. Στην ίδια ερώτηση, εξέφρασαν την άποψη τους και αιτιολόγησαν αυτό που απάντησαν.

Στις τελευταίες δύο ερωτήσεις, κατέγραψαν ελεύθερα τους δικούς τους στόχους όσο αφορά την εκπαίδευση του παιδιού αυτού και τέλος, εξήγησαν με ποιο τρόπο προσπαθούν να υλοποιήσουν αυτούς τους στόχους, στην «κανονική τάξη».

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

1. Αποτελέσματα ερωτημάτων που απευθύνονταν στους γονείς των παιδιών.

Στην ερώτηση «*Ποια θεωρείτε ότι είναι τα πλεονεκτήματα του εκπαιδευτικού προγράμματος/πλαισίου που φοιτά το παιδί σας;*» και οι 4 γονείς θεώρησαν ως πλεονέκτημα:

- τις σχέσεις- φιλίες με συνομήλικους και συμμαθητές
- τους συμμαθητές ως πρότυπα συμπεριφοράς
- τη σχέση εκπαιδευτικών με παιδί
- τις υπηρεσίες που δέχεται το παιδί

ενώ, οι γονείς των παιδιών Β και Δ, σε αντίθεση με τους γονείς Α και Γ, δεν θεώρησαν ως πλεονέκτημα την στάση γονέων των άλλων παιδιών απέναντι στο παιδί τους με σύνδρομο Down. Επιπλέον οι γονείς των παιδιών Γ και Δ δεν θεώρησαν σημαντική την περιοχή που βρίσκεται το σχολείο. Από την άλλη, οι γονείς Α και Β θεώρησαν πως επηρεάζει η περιοχή που βρίσκεται το σχολείο. Τέλος ο γονέας παιδιού Δ, σε αντίθεση με τους υπόλοιπους γονείς, δεν σημείωσε ως σημαντικό στοιχείο το περιεχόμενο του Εξατομικευμένου Εκπαιδευτικού Προγράμματος που παρέχει το συγκεκριμένο σχολείο στο παιδί του.

Στην επόμενη ερώτηση « *Κατά την άποψή σας ποιό θα ήταν το κατάλληλο εκπαιδευτικό πρόγραμμα/πλαίσιο για το παιδί σας;* » οι γονείς των παιδιών Β και Δ διάλεξαν τη γενική τάξη με παράλληλη στήριξη από ειδικό παιδαγωγό. Ο γονέας του παιδιού Α διάλεξε το τμήμα ένταξης στο γενικό σχολείο, ενώ ο γονέας του παιδιού Γ το τμήμα ένταξης για ακαδημαϊκά μαθήματα και τη γενική τάξη για μη ακαδημαϊκά μαθήματα.

Οι γονείς δεν άλλαξαν τις απαντήσεις τους όταν ρωτήθηκαν για τα πλεονεκτήματα που πιστεύουν πως θα έχει το κατάλληλο εκπαιδευτικό πλαίσιο για το παιδί τους. Θεώρησαν πως και το τωρινό εκπαιδευτικό πλαίσιο που φοιτά το παιδί τους αλλά και το κατάλληλο κατά τη γνώμη τους εκπαιδευτικό πλαίσιο, έχει τα ίδια πλεονεκτήματα.

Όπως φαίνεται από τις συνεντεύξεις, οι γονείς των παιδιών Α και Δ είναι θετικοί ως προς την ένταξη του παιδιού τους στη γενική τάξη ενώ οι γονείς Β και Γ είναι κατά.

Στην ερώτηση « *Αναφέρετε 3 λόγους που σας οδήγησαν στην παραπάνω απάντηση* », οι γονείς Α και Δ ανέφεραν ως λόγο την κοινωνικοποίηση του παιδιού και συγκεκριμένα είπαν ότι αναπτύσσονται σχέσεις με άλλα παιδιά. Ο γονέας παιδιού Α πρόσθεσε ως λόγο τα ερεθίσματα που παίρνει το παιδί από τα παιδιά υψηλότερου επιπέδου στη γενική τάξη και την περισσότερη ανεξαρτησία που αποκτά, ενώ ο γονέας Δ θεώρησε σημαντικό λόγο την ανάπτυξη της αυτοπεποίθησης του παιδιού στη γενική τάξη και την ένταξη του στο σύνολο. Στην ίδια ερώτηση οι γονείς Β και Γ που ήταν κατά της ένταξης του παιδιού τους στη γενική τάξη κατέγραψαν ως λόγο την περισσότερη στήριξη που δέχεται το παιδί σε ατομικό επίπεδο στο τμήμα ένταξης. Επιπλέον ο γονέας παιδιού Β πιστεύει πως στο τμήμα ένταξης το παιδί εργάζεται σε πιο απλές έννοιες που ανταποκρίνονται στο επίπεδό του και γενικά έχει περισσότερη βοήθεια. Ο γονέας Γ θεώρησε σημαντικό λόγο τις σχέσεις που αναπτύσσονται με τα υπόλοιπα παιδιά στο τμήμα ένταξης και τη σχέση που αναπτύσσεται μεταξύ του παιδιού και του ειδικού παιδαγωγού.

Σχετικά με την ερώτηση « *Πόσο ικανοποιημένος / η είστε από το τωρινό πρόγραμμα/πλαίσιο εκπαίδευσης που δέχεται το παιδί σας;* », οι γονείς των παιδιών Α και Γ σημείωσαν πως είναι ικανοποιημένοι. Ο γονέας Β σημείωσε πως είναι πολύ ικανοποιημένος σε αντίθεση με τον γονέα Δ που δεν είναι ούτε ικανοποιημένος αλλά ούτε και δυσαρεστημένος.

Σε παρόμοια ερώτηση που ρωτήθηκαν σε ποιο βαθμό είναι ικανοποιημένοι από τις υπηρεσίες που δέχεται το παιδί στο σχολείο, ο γονέας Α σημείωσε πως είναι ικανοποιημένος, ενώ ο γονέας Β πολύ ικανοποιημένος. Οι γονείς των παιδιών Γ και Δ

σημείωσαν πως δεν είναι ούτε ικανοποιημένοι αλλά ούτε δυσαρεστημένοι από τις υπηρεσίες. Δεν έδωσαν όμως περαιτέρω εξηγήσεις.

Οι 3 από τους γονείς στην ερώτηση « *Έχετε σκεφτεί να αλλάξετε το πλαίσιο φοίτησης του παιδιού σας;* » απάντησαν πως δεν το σκέφτηκαν σε αντίθεση με το γονέα του παιδιού Δ ο οποίος απάντησε πως δεν είναι βέβαιος/η.

Στην ερώτηση « *Αναφέρετε 3 από τα βασικότερα προβλήματα που αντιμετωπίζετε ή αντιμετωπίσατε, όσον αφορά την εκπαίδευση του παιδιού σας* », οι τέσσερις γονείς έδωσαν λίγο πολύ διαφορετικές απαντήσεις. Συγκεκριμένα ο γονέας παιδιού Α και Δ υποστήριξε ότι αντιμετώπισε πρόβλημα όσο αφορά στην προσαρμογή του παιδιού στο σχολείο. Επιπρόσθετα, ο γονέας Α συμπλήρωσε ότι αντιμετώπισε δυσκολία όσο αφορά την αποδοχή του παιδιού του από τα υπόλοιπα παιδιά. Πρόβλημα αντιμετώπισε και σχετικά με το διάβασμα του παιδιού. Από την άλλη, ο γονέας Δ παρατήρησε πως σε αρχικό στάδιο το παιδί δυσκολευόταν να συμμετέχει στο μάθημα της γενικής τάξης και επιπλέον πως κάποια παιδιά δεν αποδέχονταν το παιδί. Ο γονέας παιδιού Β κατέγραψε πως δεν αντιμετώπισε κανένα ιδιαίτερο πρόβλημα στην εκπαίδευση του παιδιού του, ενώ ο γονέας Γ κατέγραψε ως πρόβλημα ότι το παιδί δεν έχει τη στήριξη στο βαθμό που θα έπρεπε να είχε. Ακόμη, συμπλήρωσε πως το παιδί χρειάζεται περισσότερο εξατομικευμένο πρόγραμμα που να ανταποκρίνεται στο επίπεδο του. Τέλος, ανέφερε πως το παιδί δεν ασχολείται καθόλου με τη μουσική και τον αθλητισμό στα πλαίσια του εκπαιδευτικού προγράμματος του σχολείου ενώ θα επιθυμούσε να γίνει μια προσπάθεια συμμετοχής του παιδιού του σε τέτοιου είδους δραστηριότητες.

Στη συνέχεια, οι γονείς απάντησαν στην ερώτηση « *Με τον/την δάσκαλο/α του παιδιού σας έχετε κάποιου είδους επαφή;* » Οι γονείς Α, Γ και Δ σημείωσαν πως έχουν πολύ λίγη επαφή, σε αντίθεση με τον γονέα Β που σημείωσε πως δεν έχει καθόλου επαφή. Την απάντησή τους, ο γονέας Β και Δ τη στήριξαν λέγοντας πως, ό,τι πληροφορίες χρειάζεται για το παιδί τις παίρνουν από τον ειδικό παιδαγωγό του τμήματος ένταξης, οπότε δεν χρειάζεται κάποια ιδιαίτερη επαφή με το γενικό παιδαγωγό.

Επιπρόσθετα συμπλήρωσαν πως το παιδί δεν παρακολουθείται από το γενικό παιδαγωγό, αλλά κυρίως από τον ειδικό. Οι γονείς Α και Γ παρόλο που σημείωσαν πως έχουν πολύ λίγη επαφή με το γενικό εκπαιδευτικό, υποστήριξαν πως η επαφή αυτή είναι αρκετά αναγκαία, αφού πληροφορούνται για τη γενικότερη συμπεριφορά και πορεία του παιδιού τους στο σχολείο.

Σε παρόμοια ερώτηση «*Με τον/την ειδικό/ή δάσκαλο/α του παιδιού σας έχετε κάποιου είδους επαφή;*», οι γονείς Α, Β και Γ σημείωσαν πως έχουν σχεδόν καθημερινή επαφή, ενώ ο Δ αρκετά συχνά. Και οι τέσσερις γονείς υποστήριξαν την απάντησή τους λέγοντας πως είναι πολύ αναγκαία αυτή η επαφή αφού ενημερώνονται για την προσαρμογή του παιδιού τους, τη συμπεριφορά του γενικότερα, τη πορεία του στο σχολείο και τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει.

Στην ερώτηση «*Αναφέρετε 3 από τα βασικότερα προβλήματα που αντιμετωπίζετε ή αντιμετωπίσατε, όσον αφορά το κοινωνικό περιβάλλον του παιδιού σας*», ο γονέας Α, Γ και Δ σημείωσαν πως αντιμετώπισαν και αντιμετωπίζουν προβλήματα που σχετίζονται με την αποδοχή το παιδιού τους και την ένταξή του στη κοινωνία γενικότερα. Ο γονέας Α και Δ εξέφρασαν επίσης ανησυχίες για το μέλλον του παιδιού, ενώ ο γονέας Γ ανέφερε ειδικότερα τη συμμετοχή του παιδιού στις κοινωνικές εκδηλώσεις ως πρόβλημα. Αντιθέτως ο γονέας Β θεώρησε πως δεν αντιμετώπισε ποτέ του κάποιο κοινωνικό πρόβλημα που να αφορά το παιδί του.

Στην τελευταία ερώτηση «*Νιώθετε να διακατέχετε από άγχος όσον αφορά την ένταξη του παιδιού σας στην κοινωνία;*», οι γονείς Γ και Δ σημείωσαν ότι διακατέχονται αρκετά, συμπληρώνοντας ο πρώτος ότι αυτό οφείλεται στην αντιμετώπιση που έχουν οι άλλοι άνθρωποι προς το παιδί του και αντίστοιχα ο Δ πως νιώθει έτσι γιατί σίγουρα το παιδί θα αντιμετωπίσει προβλήματα που σχετίζονται με την ένταξή του στην κοινωνία. Ο γονέας Α σε αυτήν την ερώτηση σημείωσε πως διακατέχεται από πάρα πολύ άγχος γιατί πιστεύει πως ο κόσμος δεν είναι έτοιμος ακόμη να αποδεχτεί παιδιά με ειδικές ανάγκες και ικανότητες. Από την άλλη, ο γονέας Δ σημείωσε πως νιώθει λίγο

άγχος, γιατί μέχρι τώρα το παιδί βοηθήθηκε πάρα πολύ από άτομα της πρωτοβάθμιας δημόσιας εκπαίδευσης, όμως εξέφρασε ανησυχίες για το μέλλον. Αν δηλαδή θα υπάρχουν άτομα που θα στηρίξουν το παιδί στο Γυμνάσιο και στην μετέπειτα πορεία του.

2. Αποτελέσματα ερωτημάτων που απευθύνονταν στους εκπαιδευτικούς των παιδιών.

Σε πρώτη φάση οι εκπαιδευτικοί κλήθηκαν να καταγράψουν το χώρο φοίτησης του παιδιού με Σύνδρομο Down. Οι απαντήσεις που έδωσαν δεν διαφοροποιούνται αφού και οι τέσσερις σημείωσαν πως το παιδί παρακολουθεί τμήμα ένταξης στο γενικό σχολείο.

Το ίδιο παρατηρήθηκε και στην επόμενη ερώτηση στην οποία οι εκπαιδευτικοί έπρεπε να καταγράψουν πόσες ώρες τη βδομάδα το παιδί με Σύνδρομο Down παρακολουθείται από ειδικό δάσκαλο. Οι τέσσερις εκπαιδευτικοί σημείωσαν πως το παιδί παρακολουθείται από τον ειδικό περισσότερο από 12 ώρες τη βδομάδα.

Στην ερώτηση « *Ποια θεωρείτε ότι είναι τα πλεονεκτήματα του εκπαιδευτικού προγράμματος/πλαισίου που φοιτά το παιδί με Σύνδρομο Down;* », οι τέσσερις εκπαιδευτικοί απάντησαν πως θεωρούν ως πλεονέκτημα:

- τις σχέσεις- φιλίες με συνομήλικους και συμμαθητές
- τη σχέση εκπαιδευτικών με παιδί
- τις υπηρεσίες που δέχεται το παιδί

ενώ, οι εκπαιδευτικοί Β και Δ σημείωσαν ως πλεονέκτημα τους συμμαθητές ως πρότυπα συμπεριφοράς. Επιπρόσθετα, οι εκπαιδευτικοί Γ και Δ σημείωσαν και τη στάση γονέων των άλλων παιδιών απέναντι στο παιδί με Σύνδρομο Down ως πλεονέκτημα του εκπαιδευτικού πλαισίου στο οποίο φοιτά το παιδί.

Στην ερώτηση «*Κατά την άποψή σας ποιο θα ήταν το κατάλληλο εκπαιδευτικό πρόγραμμα/πλαίσιο για το παιδί με Σύνδρομο Down;* », οι εκπαιδευτικοί Γ και Δ ανέφεραν πως το κατάλληλο πλαίσιο θα ήταν το τμήμα ένταξης σε Γενικό Σχολείο. Ο

εκπαιδευτικός του παιδιού Α υποστήριξε πως το κατάλληλο πλαίσιο θα ήταν το τμήμα ένταξης για ακαδημαϊκά μαθήματα και η γενική τάξη για μη ακαδημαϊκά, σε αντίθεση με τον εκπαιδευτικό Β που σημείωσε το ειδικό σχολείο.

Οι εκπαιδευτικοί δεν άλλαξαν τις απαντήσεις τους στην ερώτηση « *Ποια θεωρείτε ότι θα ήταν τα πλεονεκτήματα του εκπαιδευτικού προγράμματος/πλαισίου που θα φοιτούσε το παιδί με Σύνδρομο Down;* ». Θεώρησαν πως και το τωρινό εκπαιδευτικό πλαίσιο που φοιτά το παιδί αλλά και αυτό που θεωρούν κατάλληλο έχει τα ίδια πλεονεκτήματα.

Στην ερώτηση « *Σε ποιους τομείς νομίζετε ότι θα πρέπει να εστιάζεται η εκπαίδευση που λαμβάνει το παιδί με Σύνδρομο Down;* » οι εκπαιδευτικοί ανέφεραν περίπου τους ίδιους τομείς. Συγκεκριμένα ανέφεραν το γνωστικό τομέα, τη συναισθηματική υποστήριξη και το ψυχοκινητικό τομέα. Ο εκπαιδευτικός Δ πρόσθεσε και τα ακαδημαϊκά μαθήματα.

Οι εκπαιδευτικοί επίσης ρωτήθηκαν αν είναι υπέρ ή κατά της ένταξης του παιδιού στη γενική τάξη. Οι εκπαιδευτικοί Β, Γ και Δ είπαν πως εξαρτάται από το βαθμό κοινωνικοποίησης του παιδιού και από το βαθμό στον οποίο το παιδί μπορεί να αυτοεξυπηρετηθεί. Ο εκπαιδευτικός Β ανέφερε επιπλέον ως λόγο το γνωστικό επίπεδο του παιδιού, ο Γ το βαθμό συμμετοχής του παιδιού και ο Δ την απόκτηση δεξιοτήτων όσον αφορά τα ακαδημαϊκά μαθήματα. Ο εκπαιδευτικός Α υποστήριξε πως είναι υπέρ της ένταξης του παιδιού στη γενική τάξη επισημαίνοντας πως έτσι υπάρχει περισσότερη αλληλεπίδραση, καλύτερη κοινωνικοποίηση του παιδιού και τέλος ότι με αυτόν τον τρόπο δημιουργούνται περισσότερα θετικά πρότυπα για το παιδί αυτό.

Όταν ρωτήθηκαν για τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν οι ίδιοι ως δάσκαλοι στην εκπαίδευση αυτού του παιδιού, οι τέσσερις εκπαιδευτικοί έδωσαν διαφορετικές απαντήσεις. να συμμετέχει στη μαθησιακή διαδικασία, ο Β πως αντιμετωπίζει λίγο πρόβλημα στην πειθαρχία του παιδιού, ο Γ πως δεν αντιμετωπίζει κάποιο πρόβλημα και ο Δ ότι δεν μπορεί να βοηθήσει το παιδί ώστε να συγκεντρώνεται λίγο περισσότερο.

Στην ερώτηση *«Είχατε στο παρελθόν παρακολουθήσει κάποιο σχετικό πρόγραμμα που αφορά την εκπαίδευση παιδιών με Σύνδρομο Down;»*, οι εκπαιδευτικοί Α, Β και Δ απάντησαν πως δεν έχουν παρακολουθήσει ενώ ο εκπαιδευτικός του παιδιού Γ απάντησε καταφατικά.

Αμέσως μετά ρωτήθηκαν αν έχουν κάποιου είδους εμπειρία στην εκπαίδευση αυτών των παιδιών. Οι εκπαιδευτικοί Α και Β σημείωσαν πως δεν έχουν καθόλου εμπειρία ενώ ο Γ και Δ είπαν πως έχουν μόνο λίγη εμπειρία.

Η επόμενη ερώτηση αφορούσε το βαθμό συνεργασίας των εκπαιδευτικών με τον ειδικό παιδαγωγό. Οι ερωτούμενοι εκπαιδευτικοί Α και Δ είπαν ότι δεν έχουν συνεργασία. Στην ίδια ερώτηση, ο εκπαιδευτικός Α εξήγησε πως ο ίδιος δεν έχει αρκετή επαφή με το παιδί, αφού πολύ λίγη ώρα μένει στη γενική τάξη, έτσι δεν μπορεί να βοηθήσει σε κάποιο τομέα τον ειδικό παιδαγωγό, ενώ ο εκπαιδευτικός Δ απάντησε πως κάποιες φορές χρειάζεται η συνεργασία όταν αφορά τον γνωστικό τομέα. Αντίστοιχα, ο εκπαιδευτικός Β απάντησε ότι εξαρτάται και το αιτιολόγησε λέγοντας πως η συνεργασία χρειάζεται σε κάποιες ειδικές περιπτώσεις. Για παράδειγμα όταν αντιμετωπίζουν ένα πρόβλημα συμπεριφοράς του παιδιού. Τέλος ο εκπαιδευτικός Γ, απάντησε «Ναι» στην ερώτηση, αφού με αυτόν τον τρόπο μπορεί να δίνει στον ειδικό παιδαγωγό πληροφορίες για το παιδί και παράλληλα να παίρνει σχετικές πληροφορίες που θα τον/την διευκολύνουν στο χειρισμό του παιδιού όταν βρίσκεται στη γενική τάξη.

Στην ερώτηση *«Με την οικογένεια του παιδιού έχετε κάποιου είδους επαφή;»*, οι εκπαιδευτικοί Α, Β και Γ απάντησαν καθόλου αιτιολογώντας το περίπου με τον ίδιο τρόπο. Αναλυτικότερα, ανέφεραν πως το παιδί μένει πολύ λίγες ώρες μέσα στη γενική τάξη, επομένως δεν έχουν αρκετή επαφή με αυτό. Έτσι είναι πολύ δύσκολο να δώσουν σωστές πληροφορίες στους γονείς για το παιδί τους. Σύμφωνα με τους εκπαιδευτικούς πληροφορίες θα πάρουν μόνο από τον ειδικό παιδαγωγό ο οποίος παρακολουθεί το παιδί τις περισσότερες ώρες. Από την άλλη μεριά, ο εκπαιδευτικός Δ, υποστήριξε πως έχει σχεδόν σε καθημερινή βάση επαφή με τους γονείς διότι είναι αναγκαίο να τους πληροφορεί σχετικά με την προσαρμογή και την κοινωνικοποίησή του παιδιού τους.

Στη συνέχεια, κλήθηκαν να απαντήσουν στην εξής ερώτηση: « *Πόσο κατά τη γνώμη σας, μπορεί να βοηθήσει το οικογενειακό περιβάλλον του παιδιού στην ομαλότερη ένταξή του στο σχολικό αλλά και στο κοινωνικό περιβάλλον;*» Οι εκπαιδευτικοί των παιδιών Β, Γ και Δ απάντησαν πάρα πολύ, ενώ ο εκπαιδευτικός Α, απάντησε αρκετά. Όταν στην ίδια ερώτηση ζητήθηκε από αυτούς να εξηγήσουν γιατί απάντησαν με τέτοιο τρόπο, συμφώνησαν πως η βοήθεια που δίνουν οι γονείς είναι αναγκαία για να μπορέσουν να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα και τις δυσκολίες που έχει το παιδί. Πρόσθεσαν ακόμη πως η συνεργασία των γονέων και η ενημέρωσή τους είναι απαραίτητη για την εξέλιξη της πορείας του παιδιού τους και την ευκολότερη ένταξή του.

Στην ερώτηση « *Ποιοι είναι οι δικοί σας στόχοι σχετικά με την εκπαίδευση του παιδιού;*», οι εκπαιδευτικοί απάντησαν με παρόμοιο τρόπο αναφέροντας πως σημαντικός στόχος είναι η κοινωνικοποίηση του παιδιού, η προσαρμογή του, η συμμετοχή του, η συνεργασία του παιδιού με τους συμμαθητές του και οι φίλεις που θα δημιουργήσει. Ο εκπαιδευτικός Δ πρόσθεσε ακόμη σαν στόχο, το παιδί να αποκτήσει βασικές δεξιότητες και να μπορεί να αυτοεξυπηρετείται.

Στην τελευταία ερώτηση «*Πως προσπαθείτε να υλοποιήσετε τους παραπάνω στόχους για το παιδί με σύνδρομο Down στην «κανονική» τάξη;*», ο εκπαιδευτικός Α και Β απάντησε με την ευαισθητοποίηση του συνόλου της τάξης υπέρ του παιδιού και ο εκπαιδευτικός Γ και Δ με την συνεργασία του ειδικού δασκάλου, την οικογένεια του παιδιού και με την λογοθεραπεία. Ο εκπαιδευτικός του παιδιού Δ ανέφερε επιπλέον την εξατομικευμένη εργασία.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

ΣΥΖΗΤΗΣΗ- ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΈΡΕΥΝΑΣ

1.Συμπεράσματα που προκύπτουν από τις απαντήσεις γονέων παιδιών με Σύνδρομο Down

Σε γενικές γραμμές θα μπορούσαμε να πούμε πως οι τέσσερις γονείς είναι αρκετά ευχαριστημένοι από το εκπαιδευτικό πλαίσιο που φοιτά το παιδί τους. Ως πλεονέκτημα ανέφεραν τις σχέσεις- φιλίες με συνομήλικους και συμμαθητές, τους συμμαθητές ως πρότυπα συμπεριφοράς, τη σχέση εκπαιδευτικών με παιδί και τις υπηρεσίες που δέχεται το παιδί τους.

Παρατηρήθηκε επιπλέον ότι στην ερώτηση «**ποιο κατά τη γνώμη τους είναι το κατάλληλο εκπαιδευτικό πλαίσιο για το παιδί τους**», μόνο ο γονέας Α θεώρησε ως καταλληλότερο πλαίσιο αυτό που ήδη φοιτά το παιδί του, δηλαδή το τμήμα ένταξης σε γενικό σχολείο. Οι υπόλοιποι γονείς επέλεξαν τη γενική τάξη με παράλληλη στήριξη και το τμήμα ένταξης για ακαδημαϊκά μαθήματα και γενική τάξη για μη ακαδημαϊκά μαθήματα. Παρόλα αυτά όταν ρωτήθηκαν ποια είναι τα πλεονεκτήματα του καταλληλότερου για αυτούς εκπαιδευτικού πλαισίου για το παιδί τους, δεν άλλαξαν τις απαντήσεις τους που αφορούν τα πλεονεκτήματα. Με λίγα λόγια, είτε το παιδί τους φοιτά στο εκπαιδευτικό πλαίσιο που θεωρούν καταλληλότερο, είτε φοιτά στο τωρινό εκπαιδευτικό πλαίσιο, τα πλεονεκτήματα κατά την προσωπική τους άποψη είναι τα ίδια.

Σημαντικό στοιχείο είναι πως οι δύο από τους τέσσερις γονείς φάνηκε να είναι υπέρ της ένταξης του παιδιού τους στη γενική τάξη ενώ οι άλλοι δύο ήταν κατά. Οι γονείς στήριζαν τις απόψεις τους με λογικά επιχειρήματα. Αυτοί που ήταν υπέρ, υποστήριζαν ως σημαντικό λόγο τις σχέσεις που αναπτύσσει το παιδί με τα υπόλοιπα παιδιά της τάξης τα οποία είναι υψηλότερου επιπέδου, την ανεξαρτητοποίησή του αφού δεν θα έχει ειδική μεταχείριση, κατ' επέκταση την κοινωνικοποίησή του και την καλλιέργεια της αυτοπεποίθησής του. Με τη δική τους σειρά, οι δύο άλλοι γονείς οι οποίοι ήταν κατά

της μόνιμης φοίτησης του παιδιού τους στη γενική τάξη, επίσης με εύλογα επιχειρήματα ανέφεραν ως λόγο την περισσότερη στήριξη που δέχεται σε ατομικό επίπεδο το παιδί όταν παρακολουθεί τμήμα ένταξης, τις πιο απλές έννοιες που διδάσκεται στο τμήμα ένταξης οι οποίες θα ανταποκρίνονται στο επίπεδό του και οι σχέσεις που αναπτύσσει με τα υπόλοιπα παιδιά που έχουν παρόμοιες δυσκολίες αλλά και η σχέση που αναπτύσσει με τον ειδικό παιδαγωγό. Ίσως τελικά, οι γονείς επιλέγουν την καταλληλότητα του πλαισίου για το παιδί τους με κριτήριο προφανώς το επίπεδο γλωσσικής του ανάπτυξης, το βαθμό νοητικής υστέρησης και γενικότερα τις ανάγκες του παιδιού, εφόσον οι γονείς που ήταν κατά της ένταξης στην «κανονική» τάξη είχαν παιδιά με μέτρια νοητική καθυστέρηση. Ίσως όμως να κρύβονται και άλλοι λόγοι πίσω από την επιθυμία ορισμένων γονέων να ενταχθεί το παιδί τους στη γενική τάξη, όπως για παράδειγμα η επιθυμία τους να φαίνεται το παιδί τους όσο πιο «φυσιολογικό» γίνεται και να μην «ξεχωρίζει» από τα υπόλοιπα παιδιά ή ακόμη οι ανησυχίες τους για στιγματισμό του παιδιού τους από την κοινωνία. Παρόμοια αποτελέσματα έδειξε και η προαναφερθείσα έρευνα των Palmer, Adora & Nelson (2001). Από την έρευνα αυτή φάνηκε ότι, οι γονείς που υποστηρίζουν την ένταξη πιστεύουν ότι το παιδί τους μπορεί να ωφεληθεί κοινωνικο-συναισθηματικά και να μάθει περισσότερα σε μια τάξη γενικής εκπαίδευσης. Ενώ οι γονείς που είναι αντίθετοι στην ιδέα της ένταξης, θεωρούν ότι τα παιδιά τους δεν θα έχουν κανένα όφελος από τη φοίτηση στο γενικό σχολείο επειδή αυτό που προσφέρει το σχολείο απέχει από τις ανάγκες του παιδιού τους.

Όλοι οι γονείς, εντούτοις, δήλωσαν πως σε γενικές γραμμές είναι ευχαριστημένοι από το τωρινό εκπαιδευτικό πλαίσιο στο οποίο φοιτά το παιδί τους. Το ίδιο ευχαριστημένοι είναι και από τις υπηρεσίες που δέχεται το παιδί στο σχολείο. Αυτό φαίνεται και από την επόμενη ερώτηση που κλήθηκαν να απαντήσουν που αφορούσε το κατά πόσο έχουν σκεφτεί να αλλάξουν το πλαίσιο φοίτησης του παιδιού τους. Οι τρεις από τους τέσσερις γονείς απάντησαν πως δεν το σκέφτηκαν ενώ ο τέταρτος γονέας είπε πως δεν είναι βέβαιος. Το παρόν εκπαιδευτικό πλαίσιο των τεσσάρων παιδιών της έρευνας είναι η φοίτησή τους κυρίως στην ειδική μονάδα του δημόσιου σχολείου, η οποία φαίνεται να καλύπτει τις περισσότερες ανάγκες των παιδιών αυτών. Γι' αυτό ενδεχομένως και οι δύο

γονείς που επιθυμούν τα παιδιά τους να εντάσσονται περισσότερο χρόνο στη γενική τάξη να είναι ευχαριστημένοι και με το τωρινό πλαίσιο.

Όσον αφορά την παρούσα έρευνα, οι γονείς δηλώνουν ότι αντιμετωπίζουν αρκετά προβλήματα που αφορούν την εκπαίδευση του παιδιού τους. Ειδικότερα κατέγραψαν προβλήματα προσαρμογής, προβλήματα που συνδέονται με τη μελέτη και τη μη αποδοχή από τα υπόλοιπα παιδιά. Επιπλέον σε αρχικό στάδιο οι γονείς μας ενημέρωσαν πως τα παιδιά δεν συμμετείχαν καθόλου στη γενική τάξη και τονίζουν πως πρέπει να γίνεται περισσότερη εξατομίκευση εκεί που χρειάζεται. Ανησυχίες εξέφρασε ο ένας γονέας ότι το παιδί δεν συμμετέχει καθόλου σε αθλητικές δραστηριότητες ή στη μουσική στα πλαίσια του εκπαιδευτικού προγράμματος. Είναι πολύ σημαντικό κατά τη γνώμη μου να γίνεται προσπάθεια ανάπτυξης όχι μόνο του γνωστικού επιπέδου των παιδιών αυτών αλλά και του συναισθηματικού και ψυχοκινητικού κόσμου τους μέσω δραστηριοτήτων ποικίλου ενδιαφέροντος.

Παρατηρήθηκε ακόμη πως κανένας από τους τέσσερις γονείς δεν έχει σε μεγάλο βαθμό επαφή με τον γενικό παιδαγωγό του παιδιού τους. Εντούτοις, δύο από τους γονείς υποστηρίζουν πως είναι αναγκαία η επικοινωνία τους με τον εκπαιδευτικό γενικής εκπαίδευσης αφού πληροφορούνται από αυτόν για την προσαρμογή και την πορεία που έχει το παιδί τους στη γενική τάξη, ενώ οι άλλοι δύο γονείς απάντησαν πως ότι χρειάζεται να μάθουν το μαθαίνουν από τον ειδικό παιδαγωγό ο οποίος παρακολουθεί πιο στενά το παιδί τους.

Φαίνεται όμως πως και οι τέσσερις γονείς θεωρούν πολύ σημαντική την επαφή με τον ειδικό παιδαγωγό αφού τους ενημερώνει με μεγαλύτερη ακρίβεια για την εξέλιξη του παιδιού τους αλλά και για την προσαρμογή του. Όπως και να έχει, είναι καλό πιστεύω οι γονείς να έχουν επαφή και με τον εκπαιδευτικό γενικής εκπαίδευσης γιατί καμιά φορά ο γενικός εκπαιδευτικός μπορεί να παρατηρήσει μια συμπεριφορά του παιδιού ή ένα πρόβλημα που αντιμετωπίζει όταν βρίσκεται στη γενική τάξη που ίσως να μην είχε εντοπιστεί από τον ειδικό δάσκαλο του τμήματος ένταξης. Από την έρευνα που πραγματοποιήθηκε στην Ελλάδα (Κατσίλλης – Λώλου, 1999), φάνηκε πως όταν οι γονείς

διατηρούν τακτική επαφή με το σχολείο, τότε ασκούν θετική επίδραση στην επίδοση του παιδιού τους.

Στο συγκεκριμένο δείγμα, προέκυψε πως οι γονείς αντιμετωπίζουν προβλήματα όσον αφορά το κοινωνικό περιβάλλον του παιδιού τους τα οποία σχετίζονται με την αποδοχή του γενικότερα από την κοινωνία, τη συμμετοχή του στις κοινωνικές εκδηλώσεις και τη μελλοντική του ένταξη στην κοινωνία. Φαίνεται δηλαδή πως οι γονείς ανησυχούν για το μέλλον του παιδιού τους σε αρκετό βαθμό. Προβληματίζονται για το αν θα καταφέρει τελικά το παιδί τους να ανταπεξέλθει στις απαιτήσεις της κοινωνίας και να ενταχθεί σε αυτήν όσο πιο ομαλά γίνεται. Πιστεύω πως οι γονείς είναι επηρεασμένοι ακόμη σε αρκετό βαθμό από τις προκαταλήψεις που επικρατούν στην κοινωνία και προσπαθούν όσο περισσότερο γίνεται το παιδί τους να μην στιγματιστεί από το κοινωνικό σύνολο. Από την έρευνα των Palmer, Adora & Nelson (2001) παρατηρήθηκε πως οι αντιλήψεις των γονέων γενικά και οι αντιλήψεις ειδικότερα για το εκπαιδευτικό σύστημα επηρεάζουν την άποψή τους για την ένταξη του παιδιού στη γενική τάξη.

Τέλος, διαπιστώθηκε πως όλοι οι γονείς διακατέχονται από άγχος όσον αφορά την ένταξη του παιδιού τους στην κοινωνία. Συγκεκριμένα υποστήριξαν πως κάποια παιδιά από το σχολικό πλαίσιο δεν αποδέχονται τα παιδιά τους, πως ο κόσμος δεν είναι έτοιμος για να αποδεχτεί άτομα με νοητική υστέρηση και πως ανησυχούν αν μελλοντικά βρεθούν άτομα στην εκπαίδευση τα οποία δεν θα στηρίζουν το παιδί τους στο βαθμό που χρειάζεται. Σύμφωνα με τον (Κυπριωτάκη, 2003) και (Κοντοπούλου, 2007 στο Τζουριάδου, 2001), οι γονείς διακατέχονται από διάφορα και έντονα συναισθήματα που σχετίζονται με το σχολικό αλλά και το κοινωνικό περιβάλλον του παιδιού. Νιώθουν απογοήτευση, θυμό, ντροπή, άγχος και άρνηση μέχρι να φτάσουν στο σημείο της αποδοχής της πραγματικότητας και του προγραμματισμού για το μέλλον του παιδιού τους. Φαίνεται λοιπόν πως ακόμη και όταν οι γονείς αποδεχτούν την κατάσταση του παιδιού τους και επιθυμούν να βοηθήσουν όσο μπορούν, πάντα θα νιώθουν ένα είδος ανασφάλειας και άγχος για το μέλλον του παιδιού και την αποδοχή του από την κοινωνία.

2.Συμπεράσματα που προκύπτουν από τις απαντήσεις εκπαιδευτικών παιδιών με Σύνδρομο Down

Από τις απαντήσεις που έδωσαν οι τέσσερις εκπαιδευτικοί των παιδιών, μπορούμε να καταλήξουμε στα εξής συμπεράσματα. Αρχικά, επισημαίνεται πως τα παιδιά ανεξαρτήτως ηλικίας, τάξης την οποία παρακολουθούν, επίπεδο γλωσσικής ανάπτυξης και βαθμού νοητικής υστέρησης, παρακολουθούν τμήμα ένταξης στο γενικό σχολείο πάνω από 12 ώρες τη βδομάδα.

Στη συνέχεια παρατηρήσαμε πως και οι τέσσερις εκπαιδευτικοί ανέφεραν σχεδόν τα ίδια πλεονεκτήματα που ανέφεραν και οι γονείς των παιδιών για το τωρινό εκπαιδευτικό πλαίσιο που φοιτά το παιδί. Ίσως αυτό να οφείλεται στο γεγονός ότι τα συγκεκριμένα τέσσερα παιδιά φοιτούν στο ίδιο σχολείο, στο ίδιο τμήμα ένταξης και δέχονται στον ίδιο βαθμό τις διάφορες υπηρεσίες (ψυχολόγο, λογοθεραπεύτρια, κοινωνική λειτουργός). Οπότε γονείς και εκπαιδευτικοί όντας ευχαριστημένοι από το εκπαιδευτικό πλαίσιο, ανέφεραν περίπου τα ίδια πλεονεκτήματα.

Στην ερώτηση ποιο είναι το κατάλληλο εκπαιδευτικό πρόγραμμα για τα παιδιά με Σύνδρομο Down, διαπιστώθηκε ότι ενώ οι δύο από τους τέσσερις εκπαιδευτικούς δεν επέλεξαν το τμήμα ένταξης ως κατάλληλο εκπαιδευτικό πλαίσιο, αλλά το τμήμα ένταξης για ακαδημαϊκά μαθήματα και τη γενική τάξη για μη ακαδημαϊκά ο ένας και ο άλλος το ειδικό σχολείο, εντούτοις δεν άλλαξαν τις απαντήσεις τους που αφορούν τα πλεονεκτήματα του κατάλληλου για αυτούς εκπαιδευτικού πλαισίου.

Οι απαντήσεις των εκπαιδευτικών έδειξαν πως οι τομείς που θα πρέπει να εστιάζεται η εκπαίδευση των παιδιών είναι ο γνωστικός τομέας, η συναισθηματική υποστήριξη και ο ψυχοκινητικός τομέας. Παρατηρήθηκε λοιπόν πως οι εκπαιδευτικοί προσπαθούν όπως οι ίδιοι αναφέρουν να καλύψουν τις ανάγκες του παιδιού στους διάφορους τομείς. Κατά πόσο όμως ισχύει αυτό; Από τη μια πλευρά οι εκπαιδευτικοί θεωρούν πως η εκπαίδευση πρέπει να εστιάζεται στο προαναφερθέντα σημεία, από την άλλη όμως οι ίδιοι δεν φαίνεται να προσπαθούν ιδιαίτερα αφού όπως υποστηρίζουν δεν έχουν σε αρκετό βαθμό επαφή με το παιδί και πως υπεύθυνος για την εξέλιξή του είναι ο ειδικός παιδαγωγός.

Επιπλέον οι γονείς δεν φαίνεται να έχουν ιδιαίτερες απαιτήσεις από τον γενικό εκπαιδευτικό αφού παραδέχονται και οι ίδιοι πως δεν θεωρούν απαραίτητη την επαφή με τον γενικό εκπαιδευτικό παρά μόνο με τον ειδικό. Θα μπορούσαμε επιπρόσθετα να παρατηρήσουμε πως και οι γονείς συμφωνούν με την εστίαση της εκπαίδευσης σε όλους τους τομείς και ειδικότερα στην προσαρμογή και αποδοχή του παιδιού από τα άλλα παιδιά.

Οι τρεις από τους τέσσερις εκπαιδευτικούς απάντησαν ότι η ένταξη του παιδιού στη γενική τάξη εξαρτάται από διάφορους παράγοντες, όπως το βαθμό κοινωνικοποίησης του παιδιού, το βαθμό αυτοεξυπηρέτησης του παιδιού, τη συμμετοχή και τις δεξιότητες του παιδιού. Ο τέταρτος εκπαιδευτικός υποστήριξε πως είναι υπέρ της ένταξης του παιδιού στη γενική τάξη γιατί με αυτόν τον τρόπο δημιουργεί θετικά πρότυπα, αλληλεπιδρά και κοινωνικοποιείται με τα υπόλοιπα παιδιά. Εδώ είναι καλό να σημειωθεί πως, το πού τελικά θα φοιτήσει το παιδί, πρέπει να αποφασιστεί πολύ προσεκτικά και με συνεργασία ειδικών και γονέων γιατί υπάρχει ο κίνδυνος το πλαίσιο που θα επιλεχτεί να μην ανταποκρίνεται στις πραγματικές ανάγκες του παιδιού. Στην έρευνα των Pandeliadu & Lamproroulou, 1997) που αφορούσε τις στάσεις των εκπαιδευτικών για παιδιά με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, αποδεικνύεται ότι πολλοί εκπαιδευτικοί της γενικής εκπαίδευσης έχουν αναπτύξει θετική συμπεριφορά προς τους μαθητές με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, ωστόσο οι πεποιθήσεις τους για την ένταξη διαφέρουν, ανάλογα με τη βαρύτητα και την κατηγορία των αναγκών που παρουσιάζουν οι μαθητές.

Διαπιστώθηκε, επίσης, πως και οι τέσσερις εκπαιδευτικοί αντιμετώπισαν ή αντιμετωπίζουν δυσκολίες όσον αφορά την εκπαίδευση του παιδιού. Δυσκολίες σχετικά με την πειθαρχία του παιδιού στην τάξη, τη συμμετοχή και το βαθμό συγκέντρωσής του παιδιού στη μαθησιακή διαδικασία. Οι παραπάνω δυσκολίες είναι αναμενόμενες για παιδιά με σύνδρομο Down και αναφέρονται πολύ συχνά στη βιβλιογραφία.

Αξιοσημείωτο είναι, επίσης, πως οι τρεις από τους τέσσερις εκπαιδευτικούς απάντησαν πως δεν παρακολούθησαν ποτέ στο παρελθόν κάποιο πρόγραμμα που να σχετίζεται με την εκπαίδευση παιδιών με Σύνδρομο Down και πως σε γενικές γραμμές

δεν έχουν καθόλου εμπειρία ή έχουν πολύ μικρή εμπειρία με παιδιά που έχουν αυτού του είδους τη δυσκολία. Είναι πολύ σημαντικό οι εκπαιδευτικοί να παρακολουθούν σχετικά προγράμματα για να μπορούν να χειριστούν τα παιδιά αυτά και να μπορούν να ανταπεξέλθουν στο βαθμό που απαιτείται όταν χρειαστεί. Με τα αποτελέσματα αυτά συμφωνεί και μια έρευνα της Αγγλίας, από τους Petty και Sadler, 1996 στην οποία συμμετείχαν εκπαιδευτικοί. Τα ερευνητικά αποτελέσματα έδειξαν πως οι περισσότεροι εκπαιδευτικοί είχαν λάβει ελάχιστη ή σχεδόν καθόλου ειδική εκπαίδευση με αποτέλεσμα να νιώθουν ανασφάλεια ως προς τις ικανότητές τους για την πλήρη αντιμετώπιση αναγκών των παιδιών αυτών.

Παρατηρήθηκε πως μόνο ένας από τους τέσσερις εκπαιδευτικούς θεώρησε σημαντικό να συνεργάζεται με τον ειδικό παιδαγωγό ώστε να ανταλλάσουν πληροφορίες για το μαθητή με σύνδρομο Down. Οι άλλοι εκπαιδευτικοί είχαν αντίθετη άποψη, αφού όπως είπαν το παιδί πολύ λίγες ώρες μένει στη γενική τάξη και πως αν χρειαστεί κάποιου είδους συνεργασία είναι σε πολύ ειδικές περιπτώσεις. Κατά τη προσωπική μου άποψη θα πρέπει ο γενικός παιδαγωγός να συνεργάζεται με τον ειδικό παιδαγωγό ανεξαρτήτως αν αυτός που είναι υπεύθυνος για το σχεδιασμό και την υλοποίηση του Εξατομικευμένου Εκπαιδευτικού Προγράμματος του παιδιού είναι ο ειδικός παιδαγωγός. Γιατί ακόμη και την λίγη ώρα που βρίσκεται το παιδί υπό την επίβλεψη του γενικού παιδαγωγού, υπάρχει η περίπτωση ο γενικός παιδαγωγός να παρατηρήσει διάφορες μορφές συμπεριφοράς του παιδιού και να μπορέσει με αυτό τον τρόπο να δώσει επιπρόσθετες πληροφορίες στον ειδικό εκπαιδευτικό. Στο σημείο αυτό φαίνεται πως ενώ από τη μια πλευρά οι εκπαιδευτικοί δέχονται ως στόχους της εκπαίδευσης την κοινωνικοποίηση του παιδιού, την προσαρμογή του, τη συμμετοχή του, τη συνεργασία του παιδιού με τους συμμαθητές του και τις φίλες που θα δημιουργήσει, από την άλλη δεν συνεργάζονται με τον ειδικό παιδαγωγό. Πως λοιπόν θα επιτευχθούν αυτοί οι στόχοι αν δεν συνεργαστούν με τον ειδικό που γνωρίζει καλύτερα τις ανάγκες του παιδιού.

Με τον ίδιο τρόπο, παρατηρήθηκε ότι οι εκπαιδευτικοί δεν θεωρούν σημαντική την επαφή με την οικογένεια του παιδιού. Για ό,τι χρειαστεί να μάθουν σχετικά με την

εξέλιξη του παιδιού και την προσαρμογή του, μπορεί να ενημερωθούν από τον ειδικό παιδαγωγό ο οποίος παρακολουθεί το παιδί πολύ περισσότερο. Μόνο ο ένας από τους τέσσερις υποστήριξε ότι είναι αναγκαία αυτή η επαφή. Βλέπουμε δηλαδή πως ούτε οι γονείς αλλά ούτε και οι εκπαιδευτικοί θεωρούν απαραίτητη τη συνεργασία μεταξύ τους αφού και οι δύο υποστηρίζουν πως αναγκαία συνεργασία πρέπει να υπάρχει μόνο με τον ειδικό παιδαγωγό και τους γονείς.

Από τις συνεντεύξεις φαίνεται πως όλοι οι εκπαιδευτικοί πιστεύουν πως το οικογενειακό περιβάλλον του παιδιού μπορεί να συμβάλει κατά πολύ στην ομαλή ένταξη του παιδιού στην κοινωνία και στο σχολικό περιβάλλον. Διαπιστώθηκε ότι συμφώνησαν πως η βοήθεια που δίνουν οι γονείς είναι αναγκαία για να μπορέσουν να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα και τις δυσκολίες που έχει το παιδί. Πρόσθεσαν ακόμη πως η συνεργασία των γονέων και η ενημέρωσή τους παίζει σπουδαίο ρόλο.

Φαίνεται πως οι στόχοι που έχουν για τα παιδιά οι τέσσερις εκπαιδευτικοί είναι η κοινωνικοποίηση του παιδιού, η προσαρμογή του, η συμμετοχή του, η συνεργασία του παιδιού με τους συμμαθητές του και οι φιλίες που θα δημιουργήσει. Ο ένας εκπαιδευτικός πρόσθεσε ακόμη σαν στόχο, το παιδί να αποκτήσει βασικές δεξιότητες και να μπορεί να αυτοεξυπηρετείται. Κατά την προσωπική μου άποψη είναι πολύ σημαντικό το παιδί να αποκτήσει σταδιακά τις βασικές δεξιότητες και να γίνεται όλο και πιο ανεξάρτητο.

Σαν τελευταία παρατήρηση, να αναφέρουμε πως τους στόχους αυτούς που έθεσαν για το παιδί οι εκπαιδευτικοί προσπαθούν να τους υλοποιήσουν με διάφορους τρόπους. Μέσα από την ευαισθητοποίηση των υπολοίπων παιδιών, με την συνεργασία του ειδικού δασκάλου, την οικογένεια του παιδιού και με τη λογοθεραπεία. Ο εκπαιδευτικός του ενός παιδιού ανέφερε σαν επιπλέον τρόπο την εξατομικευμένη εργασία.

Τελικά, φαίνεται πως μέσα από αυτό το μικρό δείγμα εκπαιδευτικών και γονέων, οι απόψεις σε κάποια σημεία διαφοροποιούνται ως προς τα θέματα για την ένταξη του παιδιού στην κοινωνία και στο σχολικό περιβάλλον. Σε πολλά όμως σημεία, οι

εκπαιδευτικοί και οι γονείς συμφωνούν μεταξύ τους. Όπως και να έχει πρέπει γονείς και εκπαιδευτικοί να συνεργάζονται, να παρακολουθούν επιμορφωτικά μαθήματα και να ενημερώνονται συνεχώς για να μπορούν να σταθούν δίπλα στα παιδιά αυτά και να τους παρέχουν όλα όσα χρειάζονται. Ας μην ξεχνάμε ότι όπως όλα τα παιδιά του κόσμου, έτσι και τα παιδιά με Σύνδρομο Down ανήκουν στο αύριο και όχι στο χθες.

3.Περιορισμοί και προτάσεις για επέκταση της έρευνας

Τα συμπεράσματα της παρούσας έρευνας αφορούν μόνο το συγκεκριμένο δείγμα και ασφαλώς δεν μπορούν να γενικευτούν λόγω των ακόλουθων περιορισμών:

1. το μικρό δείγμα γονέων και εκπαιδευτικών
2. το περιορισμένο χρονικό περιθώριο που δεν επέτρεψε να γίνει παρατήρηση των ίδιων των παιδιών μέσα στο εκπαιδευτικό τους πλαίσιο και
3. των ερωτήσεων που ήταν περισσότερο γενικές και δεν έδιναν τη δυνατότητα να συλλεχθούν σε ορισμένα σημεία πιο αναλυτικές πληροφορίες.

Προτάσεις για επέκταση της έρευνας:

1. μεγαλύτερο δείγμα γονέων και εκπαιδευτικών
2. δείγμα παιδιών όχι μόνο από το κυπριακό εκπαιδευτικό πλαίσιο αλλά και από το ελληνικό εκπαιδευτικό πλαίσιο για σύγκριση και συσχέτιση αποτελεσμάτων της έρευνας
3. ένας συνδυασμός συνεντεύξεων και παρατηρήσεων ο οποίος θα δώσει τη δυνατότητα της συλλογής πιο έγκυρων αποτελεσμάτων και πιο αναλυτικών πληροφοριών

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- 1) Abbott, D., Meredith, W. (1986). Strengths of parents with retarded children. *Family Relations*, 135, 371-375.
- 2) British Down's Syndrome Association, *Σύνδρομο Down – Πληροφορίες για δασκάλους, κοινωνικούς λειτουργούς και ομάδες νέων*, τελευταία πρόσβαση 21/Μαρτίου/2003, ιστοχώρος
<http://www.specialeducation.gr/modules.php?op=modload&name=News&file=article&sid=396&mode=thread&order=0&thold=0>
- 3) Crnic, K.A., Friedrich, W.N. & Greenderg, M.P. (1983). Adaptation of families with mental retarded children: A model of stress, coping and family ecology. *American Journal of Mental Deficiency*, 99, 125-138.
- 4) Down Syndrome Education online (1996). *Ένταξη των παιδιών με Σύνδρομο Down σε κανονικά σχολεία*.
<http://www.down-syndrome.org/reports/59/>
- 5) Egg, M. (1972). *Η αγωγή του καθυστερημένου παιδιού*. (Γ. Κρασανάκη & Γ. Παπαγεωργίου, Μετάφρ.). Ηράκλειο: [χ,ο]
- 6) Lambie, R., & Daniels – Mohring, D. (1993). *Family systems with educational contexts*. Denver, CO: Love Publishing.
- 7) Cohen, L., Manion, L. & Morison, K. (2008). *Μεθοδολογία Εκπαιδευτικής Έρευνας*. Αθήνα: Μεταίχμιο
- 8) Meyer, D.J., Vasady, P.F., Fewell, R. (1998). *Preschool Children with Special Needs*. Boston: Allyn and Bacon
- 9) Paul, J. (1981) *Understanding and Working with parents of children with Special Needs*. N. York: Holt, Rinehart and Winston.
- 10) Rossetti, L. (1996). *Communication Intervention*, San Diego California: Singular Publishing Group, Inc.
- 11) Seligman, Z., & Benjamin-Darling, R., (1989). *Ordinary families, Special Children*, N. York: The Guilford Press.

- 12) Αθηνά-Σιδέρη(2004). *Σύγχρονες Ενταξιακές Προσεγγίσεις*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα
- 13) Βλάχου, Α. (2007). *Απόψεις των γονέων παιδιών με Σύνδρομο Down και διαταραχές αυτιστικού φάσματος, για την παρεχόμενη εκπαίδευση των παιδιών τους*. http://dcservices.gr/files/diatrives_meletes/mavropalias.pdf
- 14) Δαράης, Κ.Α., (2002). *Ανάγνωση, γραφή και άτομα με σύνδρομο Down*. Θεσσαλονίκη: University Studio Press
- 15) Ζώνιους-Σιδέρη, Α. (2000). *Ένταξη: Ουτοπία ή Πραγματικότητα; Η εκπαιδευτική και η Πολιτική Διάσταση της Ένταξης Μαθητών με Ειδικές ανάγκες*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- 16) Ηλιαχτίδα (1996). *Ένωση γονέων και φίλων ατόμων με Σύνδρομο Down*. <http://www.iliaktida.gr/>
- 17) Κόμπος, Χ. (1990). *Θεσμός και Ένταξη των παιδιών με Ειδικές Ανάγκες στα Δημοτικά Σχολεία και οι υποχρεώσεις της κοινωνίας και του κράτους*. Αθήνα.
- 18) Κρασανάκης, Γ. (1989). *Παιδιά με νοητική ανεπάρκεια*. Ηράκλειο: Γρηγόρη
- 19) Κυπριωτάκη, Α. (1985). *Τα ειδικά παιδιά και η αγωγή τους*. Ηράκλειο: Ψυχοτεχνική.
- 20) Κυπριωτάκη, Α. (2001). *Μια Παιδαγωγική Ένα Σχολείο Για Όλα τα Παιδιά Σύγχρονες Αντιλήψεις Αγωγής και Εκπαίδευσης των Παιδιών με Εμπόδια στη Ζωή και στη Μάθηση*. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.
- 21) Κυπριωτάκη, Α. (2008). *Τα ειδικά παιδιά και η αγωγή τους*, Αθήνα: Εκδόσεις Γρηγόρη.
- 22) Κυπριωτάκης Β.Α., (2003). *Τα αυτιστικά παιδιά και η αγωγή τους*, Εκδ.Γ', Ηράκλειο.
- 23) Λιοδάκης, Δ. (1998). *Η εκπαιδευτική πολιτική του ΥΠ.Ε.Π.Θ για τα Άτομα με Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες*. Πρακτικά Συνεδρίου στο: Κυπριωτάκης, Α. (1998) (Επιμ. Εκδ.), *Τάσεις και Προοπτικές Αγωγής και Εκπαίδευσης των Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες στην Ενωμένη Ευρώπη Σήμερα*. Ρέθυμνο, σσ. 171-177.
- 24) Μπάρδης Π.Δ., (1985). *Νοητική Καθυστέρηση*, Αθήνα.

- 25) Μπουσκάλια, Λ.,(1993). *Άτομα με ειδικές ανάγκες και οι γονείς τους*, Αθήνα: Εκδ. Γλάρος.
- 26) Κ.Ε.Ε.Π.ΕΑ (2011). "*Ορίζοντες*"- κέντρο Επαγγελματικής Εκπαίδευσης παιδιών με Ειδικές ανάγκες. <http://www.keepea.gr/>
- 27) Παρασκευόπουλος, Ι. (1977). *Η αγωγή των νοητικών καθυστερημένων*. Αθήνα: Ο.Ε.Δ.Β.
- 28) Πολυχρονοπούλου Σ.,(2004). *Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες – Νοητική υστέρηση – Ψυχολογική Κοινωνιολογική και Παιδαγωγική προσέγγιση*, Τόμος Β', Αθήνα.
- 29) Τζιόγκουρος, Χ. (1999). *Εισήγηση σε συνάντηση γονιών παιδιών με Σύνδρομο Down*. Περιοδικό: Εκλογή
- 30) Τζουριάδου Μ., (2001). *Πρώιμη Παρέμβαση – Σύγχρονες τάσεις και προοπτικές*, Θεσσαλονίκη: Εκδόσεις «ΠΡΟΜΗΘΕΥΣ».
- 31) Τσιναρέλη, Γ. (1993). *Η ένταξη των Ατόμων με ειδικές Ανάγκες στο: Επειδή η Διαφορά είναι Δικαίωμα*, τεύχος 46-47. Εκδ.: Εταιρία Σπαστικών Βορείου Ελλάδος, σελ. 18-28.
- 32) Τσουκαλά, Μ., (2007). *Το σύνδρομο Down*. Τελευταία πρόσβαση 2 Οκτωβρίου 2007 από το ιστοχώρο <http://www.iatronet.gr>
- 33) ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΠΑΙΔΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΣΜΟΥ. (2004). *Σύνδρομο Down*. Κύπρος

Παράρτημα

Ερωτηματολόγιο Γονέα

Ημερομηνία:

1. Φύλο Γονέα:

Αντρας ☐

Γυναίκα ☐

2. Ηλικία Γονέα:

24-35 ☐

36-45 ☐

46-55 ☐

56 και άνω ☐

3. Εκπαίδευση:

Δεν έχω πάει σχολείο ☐

Δημοτικό ☐

Γυμνάσιο ☐

Λύκειο ☐

Τ.Ε.Ι. ☐

Α.Ε.Ι ☐

Μεταπτυχιακά ☐

Άλλο ☐

4. Ηλικία παιδιού:

6 – 8 ☐

9 – 11 ☐

12 και άνω ☐

5. Σχολική Βαθμίδα Εκπαίδευσης:

6. Σειρά Γέννησης:

7. Επίπεδο Γλωσσικής Ανάπτυξης παιδιού:

Χαμηλό ☐

Μέτριο ☐

Καλό ☐

Πολύ καλό ☐

Άλλο

.....

8. Παρακαλώ σημειώστε το βαθμό σοβαρότητας Ειδικών Αναγκών, με βάση την υπάρχουσα διάγνωση:

Ελαφρά Νοητική Καθυστέρηση ☐

Μέτρια Νοητική Καθυστέρηση ☐

Σοβαρή Νοητική Καθυστέρηση ☐

Βαριά Νοητική Καθυστέρηση ☐

9. Ποια θεωρείτε ότι είναι τα πλεονεκτήματα του εκπαιδευτικού προγράμματος/πλαισίου που φοιτά το παιδί σας:
(επιλέγετε όσα θέλετε από τα παρακάτω)

Σχέσεις – φιλίες με συνομήλικους και συμμαθητές ☐

Οι συμμαθητές ως πρότυπα συμπεριφοράς ☐

Σχέση εκπαιδευτικών με παιδί ☐

Η στάση γονέων των άλλων παιδιών απέναντι στο παιδί με Σύνδρομο Down ☐

Οι υπηρεσίες που δέχεται το παιδί ☐

Το περιεχόμενο του Εξατομικευμένου Εκπαιδευτικού Προγράμματος ☐

Η περιοχή που βρίσκεται το σχολείο ☐

Άλλο

.....
.....

10. Κατά την άποψή σας ποιο θα ήταν το κατάλληλο εκπαιδευτικό πρόγραμμα/πλαίσιο για το παιδί σας;

Ειδικό Σχολείο ☐

Τμήμα Ένταξης σε Γενικό Σχολείο ☐

Τμήμα Ένταξης για ακαδημαϊκά μαθήματα και γενική τάξη για μη ακαδημαϊκά μαθήματα ☐

Γενική τάξη με παράλληλη στήριξη από ειδικό παιδαγωγό ☐

Άλλο

.....

11. Ποια θεωρείτε ότι θα ήταν τα πλεονεκτήματα του νέου εκπαιδευτικού προγράμματος/πλαισίου που θα φοιτούσε το παιδί σας:
(επιλέγετε όσα θέλετε από τα παρακάτω)

Σχέσεις – φιλίες με συνομήλικους και συμμαθητές ☐

Οι συμμαθητές ως πρότυπα συμπεριφοράς ☐

Σχέση εκπαιδευτικών με παιδί ☐

Η στάση γονέων των άλλων παιδιών απέναντι στο παιδί με Σύνδρομο Down ☐

Οι υπηρεσίες που δέχεται το παιδί ☐

Το περιεχόμενο του Εξατομικευμένου Εκπαιδευτικού Προγράμματος ☐

Η περιοχή που βρίσκεται το σχολείο ☐

Άλλο
.....
.....

12. Είστε υπέρ ή κατά της ένταξης του παιδιού στη Γενική Τάξη;

Ναι ☐

Όχι ☐

Εξαρτάται ☐

Αναφέρετε 3 λόγους που σας οδήγησαν στην παραπάνω απάντηση:

.....
.....
.....
.....
.....

13. Πόσο ικανοποιημένος / η είστε από το τωρινό πρόγραμμα/πλαίσιο εκπαίδευσης που δέχεται το παιδί σας;

Πολύ ικανοποιημένος

☐

Ικανοποιημένος

☐

Ούτε ικανοποιημένος, ούτε δυσαρεστημένος

☐

Δυσαρεστημένος

☐

Πολύ δυσαρεστημένος

☐

14. Πόσο ικανοποιημένος / η είστε από τις υπηρεσίες που δέχεται το παιδί σας στο σχολείο;

Πολύ ικανοποιημένος

☐

Ικανοποιημένος

☐

Ούτε ικανοποιημένος, ούτε δυσαρεστημένος

☐

Δυσαρεστημένος

☐

Πολύ δυσαρεστημένος

☐

15. Έχετε σκεφτεί να αλλάξετε το πλαίσιο φοίτησης του παιδιού σας;

Ναι

☐

Όχι

☐

Δεν είμαι βέβαιος /α

☐

16. Αναφέρετε 3 από τα βασικότερα προβλήματα που αντιμετωπίζετε ή αντιμετωπίσατε, όσον αφορά την εκπαίδευση του παιδιού σας.

.....
.....
.....
.....
.....

17. Με τον/την δάσκαλο/α του παιδιού σας έχετε κάποιου είδους επαφή;

Καθόλου ☐

Πολύ λίγο ☐

Αρκετά συχνά ☐

Σχεδόν καθημερινά ☐

Πόσο αναγκαίο το θεωρείτε;

.....
.....
.....
.....

18. Με τον/την ειδικό/ή δάσκαλο/α του παιδιού σας έχετε κάποιου είδους επαφή;

Καθόλου ☐

Πολύ λίγο ☐

Αρκετά συχνά ☐

Σχεδόν καθημερινά ☐

Πόσο αναγκαίο το θεωρείτε;

.....
.....
.....
.....
.....

19. Αναφέρετε 3 από τα βασικότερα προβλήματα που αντιμετωπίζετε ή αντιμετωπίσατε, όσον αφορά το κοινωνικό περιβάλλον του παιδιού σας.

.....
.....
.....
.....
.....
.....

20. Νιώθετε να διακατέχεστε από άγχος όσον αφορά την ένταξη του παιδιού σας στην κοινωνία;

Σχεδόν καθόλου

☐

Λίγο

☐

Αρκετά

☐

Πάρα πολύ

☐

Γιατί το νιώθετε αυτό;

.....
.....
.....
.....
.....
.....

Σας ευχαριστώ πολύ για το χρόνο που διαθέσατε!

Ερωτηματολόγιο Εκπαιδευτικού

Ημερομηνία:

Χρόνια Υπηρεσίας:

1.Φύλο Εκπαιδευτικού:

Αντρας ☐

Γυναίκα ☐

2.Ηλικία εκπαιδευτικού:

24-35 ☐

36-45 ☐

46-55 ☐

56 και άνω ☐

3.Τάξη φοίτησης παιδιού:

4.Χώρος φοίτησης παιδιού με Σύνδρομο Down:

Τμήμα Ένταξης στο Γενικό Σχολείο ☐

Στη γενική τάξη με παράλληλη στήριξη από εκπαιδευτικό ειδικής αγωγής ☐

Στη γενική τάξη χωρίς επιπρόσθετη στήριξη ☐

Άλλο

.....
.....
.....

5.Πόσες ώρες τη βδομάδα το παιδί με Σύνδρομο Down παρακολουθείται από ειδικό δάσκαλο;

Σχεδόν ποτέ ☐

1 - 5 ώρες ☐

6 – 8 ώρες ☐

9 – 12 ώρες ☐

Πάνω από 12 ώρες ☐

Συνεχώς ☐

6.Επίπεδο Γλωσσικής Ανάπτυξης παιδιού:

Χαμηλό ☐

Μέτριο ☐

Καλό ☐

Πολύ καλό ☐

Άλλο

7.Παρακαλώ σημειώστε το βαθμό σοβαρότητας Ειδικών Αναγκών, με βάση την υπάρχουσα διάγνωση:

Ελαφρά Νοητική Καθυστέρηση ☐

Μέτρια Νοητική Καθυστέρηση ☐

Σοβαρή Νοητική Καθυστέρηση ☐

Βαριά Νοητική Καθυστέρηση ☐

8. Ποια θεωρείτε ότι είναι τα πλεονεκτήματα του εκπαιδευτικού προγράμματος/πλαισίου που φοιτά το παιδί με Σύνδρομο Down: (επιλέγετε όσα θέλετε από τα παρακάτω)

Σχέσεις – φιλίες με συνομήλικους και συμμαθητές ☐

Οι συμμαθητές ως πρότυπα συμπεριφοράς ☐

Σχέση εκπαιδευτικών με παιδί ☐

Η στάση γονέων των άλλων παιδιών απέναντι στο παιδί με Σύνδρομο Down ☐

Οι υπηρεσίες που δέχεται το παιδί ☐

Το περιεχόμενο του Εξατομικευμένου Εκπαιδευτικού Προγράμματος ☐

Η περιοχή που βρίσκεται το σχολείο ☐

Άλλο

.....
.....

9. Κατά την άποψή σας ποιο θα ήταν το κατάλληλο εκπαιδευτικό πρόγραμμα/πλαίσιο για το παιδί με Σύνδρομο Down;

Ειδικό Σχολείο ☐

Τμήμα Ένταξης σε Γενικό Σχολείο ☐

Τμήμα Ένταξης για ακαδημαϊκά μαθήματα και γενική τάξη για μη ακαδημαϊκά μαθήματα ☐

Γενική τάξη με παράλληλη στήριξη από ειδικό παιδαγωγό ☐

Άλλο

.....

10. Ποια θεωρείτε ότι θα ήταν τα πλεονεκτήματα του εκπαιδευτικού προγράμματος/πλαισίου που θα φοιτούσε το παιδί με Σύνδρομο Down: (επιλέγετε όσα θέλετε από τα παρακάτω)

Σχέσεις – φιλίες με συνομήλικους και συμμαθητές ☐

Οι συμμαθητές ως πρότυπα συμπεριφοράς ☐

Σχέση εκπαιδευτικών με παιδί ☐

Η στάση γονέων των άλλων παιδιών απέναντι στο παιδί με Σύνδρομο Down ☐

Οι υπηρεσίες που δέχεται το παιδί ☐

Το περιεχόμενο του Εξατομικευμένου Εκπαιδευτικού Προγράμματος ☐

Η περιοχή που βρίσκεται το σχολείο ☐

Άλλο
.....

11. Σε ποιους τομείς νομίζετε ότι θα πρέπει να εστιάζεται η εκπαίδευση που λαμβάνει το παιδί με Σύνδρομο Down;

.....
.....
.....
.....

12. Είστε υπέρ ή κατά της ένταξης του παιδιού στη Γενική Τάξη;

Ναι ☐

Όχι ☐

Εξαρτάται ☐

13.Αναφέρετε 3 λόγους που σας οδήγησαν στην παραπάνω απάντηση:

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

14.Τι δυσκολίες αντιμετωπίζετε ως δάσκαλος/α στην εκπαίδευση παιδιού με Σύνδρομο Down;

.....
.....
.....
.....
.....

15.Είχατε στο παρελθόν παρακολουθήσει κάποιο σχετικό πρόγραμμα που αφορά την εκπαίδευση παιδιών με Σύνδρομο Down;

Ναι ☐

Όχι ☐

16.Έχετε εμπειρία στην εκπαίδευση παιδιού με Σύνδρομο Down;

Καθόλου εμπειρία ☐

Λίγη εμπειρία ☐

Αρκετή εμπειρία ☐

17.Συνεργάζεστε με τον ειδικό εκπαιδευτικό του παιδιού στο πλαίσιο του καθημερινού εκπαιδευτικού προγράμματος;

Ναι

☐

Όχι

☐

Εξαρτάται

☐

Το θεωρείτε αναγκαίο;

.....

.....

.....

.....

.....

18.Με την οικογένεια του παιδιού έχετε κάποιου είδους επαφή;

Καθόλου

☐

Πολύ λίγο

☐

Αρκετά συχνά

☐

Σχεδόν καθημερινά

☐

Πόσο αναγκαίο το θεωρείτε;

.....

.....

.....

.....

.....

19. Πόσο κατά τη γνώμη σας, μπορεί να βοηθήσει το οικογενειακό περιβάλλον του παιδιού στην ομαλότερη ένταξή του στο σχολικό αλλά και στο κοινωνικό περιβάλλον;

Πολύ λίγο ☐

Αρκετά ☐

Πάρα πολύ ☐

Εξαρτάται ☐

Εξηγήστε

.....

.....

.....

.....

.....

20. Ποιοι είναι οι δικοί σας στόχοι όσον αφορά την εκπαίδευση του παιδιού αυτού;

.....

.....

.....

.....

.....

21. Πως προσπαθείτε να υλοποιήσετε τους παραπάνω στόχους για το παιδί με σύνδρομο Down στην «κανονική» τάξη;

.....

.....

.....

.....

.....

Σας ευχαριστώ πολύ για το χρόνο που διαθέσατε!

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΒΙΒΛΙΟΘΗΚΗ

Τηλ.: 24210 ~~74769-61~~ 06300



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΒΙΒΛΙΟΘΗΚΗ



004000107059